

**Diseño y Validación del Contenido de un Programa de Promoción de la Calidad de Vida
para Usuarios con Discapacidad Intelectual de la Fundación Surcos**

Angélica Ospina Castro

Tesis presentada para optar al título de
Magíster en Psicología de la Salud y la Discapacidad

Director
Diego Efrén Rodríguez Cárdenas

Universidad de la Sabana
Facultad de Psicología
Bogotá, Colombia
2022

Tabla de contenido

Introducción 3

1. Marco conceptual 5

 1.1. Concepción de la Discapacidad..... 5

 1.2. Discapacidad Intelectual 7

 1.3. Trascendiendo a la rehabilitación..... 9

 1.4. Modelo Calidad De Vida..... 11

 1.5. Planificación Centrada en la Persona 16

2. Problema de Investigación..... 18

3. Método..... 20

4. Resultados..... 25

5. Discusión 33

6. Conclusiones..... 36

Referencias..... 38

Listado de tablas

Tabla 1. Articulación de las Dimensiones de CV con la Convención Internacional de los
Derechos de las personas con discapacidad..... 12

Tabla 2. Retroalimentación equipo Fundación Surcos 23

Tabla 3. Ítem redacción..... 27

Tabla 4. Ítem pertinencia 28

Tabla 5. Ítem Suficiencia 29

Tabla 6. Ítem Viabilidad 30

Introducción

La discapacidad suele considerarse como una condición que está fuera del diario vivir de muchas personas, sin tener en cuenta que forma parte de la condición humana. Según las cifras de la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2011), 15 millones de personas en el mundo presentan algún tipo de discapacidad. Además, la tendencia indica que, debido al envejecimiento de la población a nivel mundial, al aumento de enfermedades no transmisibles como las enfermedades cerebro vasculares, y a la crisis que atraviesa el mundo por la pandemia originada por el Covid-19, las cifras irán en aumento (Van Rompaey, 2020).

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la Organización de las Naciones Unidas (ONU, 2006), fue adoptada en Colombia mediante Ley Estatutaria 1346 de 2009. Si bien hay antecedentes internacionales y nacionales de protección a las personas con discapacidad, la convención proveyó de un paradigma de protección jurídica, que implica el pleno reconocimiento a esta población que ha sido objeto de marginación y exclusión social (Parra Dussan, 2010). A partir de ahí, los procesos de rehabilitación han dado un giro en torno a la reivindicación de los derechos e inclusión de las personas en condición de discapacidad, implicando poner en práctica valores y principios como la autodeterminación y la calidad de vida.

En Colombia, en la Ley 1751 estatutaria de 2015 se establece el acceso a la rehabilitación como un derecho para la totalidad de la población y en especial para las personas con discapacidad Congreso de la República, 2015). Esta Ley permitió dar un giro importante al situar el derecho a la salud en el ámbito del sistema de salud y no del sistema de seguridad social en salud, reconoció además su carácter de derecho social fundamental. En concordancia con lo

anterior, la Resolución 0429 de 2016 establecida por el Ministerio de Salud y Protección Social de Colombia, dio origen a lo que se conoce como el Plan Integral en Salud, que pretende mejorar las condiciones de salud a través de estrategias sectoriales e intersectoriales (Ministerio de Salud y Proyección Social, 2019).

Desde allí, se creó el Modelo de Atención Integral en Salud [MIAS], colocando en el centro a la persona y su bienestar, para lo cual se definieron diez componentes operacionales, entre los cuales se encuentran las Rutas de Atención Integral [RIAS], las cuales constituyen una herramienta obligatoria para todos los actores del sector salud, que buscan asegurar la integralidad en la atención, con acciones orientadas a promover el bienestar de los usuarios, así como las acciones para la prevención, diagnóstico y rehabilitación de la discapacidad y su paliación (Ministerio de Salud y Proyección Social, 2019).

Se busca que los procesos de rehabilitación ya no estén amparados sobre modelos médicos, que estos sean inclusivos, que respondan a las demandas afectivas, familiares y sociales en las cuales los individuos se desenvuelven, y a su vez se articulen con todos los estamentos institucionales (colegio, comunidad e inclusión social y laboral). El modelo de calidad de vida centrado en la persona y sistemas de apoyo cobra relevancia al centrarse en la persona y no en sus deficiencias (Verdugo, 2003). Adoptar este modelo resulta de vital importancia al interior de la Fundación Surcos, puesto que se convertiría en la ruta de navegación para los profesionales de la institución anclando los procesos de rehabilitación con las necesidades y deseos de los usuarios y sobre todo volviéndolos partícipes activos del proceso.

1. Marco conceptual

1.1. Concepción de la Discapacidad

La concepción de la discapacidad no ha sido estática, sino que ha tenido modificaciones a lo largo del tiempo, se ha convertido en un constructo multidimensional que busca eliminar los estigmas y promover la inclusión social. Al respecto, los cambios que ha introducido la Organización Mundial de la Salud [OMS] ayudan a comprender la naturaleza de esta transformación.

Inicialmente la OMS generó la Clasificación Internacional de Deficiencia, Discapacidad y Minusvalía [CIDDMM], que abordaba la discapacidad diferenciando tres categorías que no son lineales, pero que pueden estar relacionadas. Estas categorías son la deficiencia, la discapacidad, y la minusvalía. La deficiencia, entendida como la pérdida o anomalía de una estructura o función orgánica, fisiológica y psicológica — por ejemplo, una amputación o la ceguera—. La discapacidad por su parte se definió como la restricción o ausencia de la capacidad de realizar cualquier actividad en la forma que se considera normal o esperada, debido a la deficiencia en funciones —por ejemplo, caminar o ver—. Por último, la minusvalía como su palabra lo indica se definía como una situación desventajosa en relación con el desenvolvimiento de la persona en el contexto que le impide desempeñar un rol social —por ejemplo, estudiar o trabajar— a causa de una deficiencia o discapacidad (Paramio-Pérez & Aguaded, 2019).

Esta conceptualización recibió múltiples críticas por estar aún bajo el modelo médico imperante de la época, dada la estrecha relación entre discapacidad y enfermedad, y además porque establecía una especie de relaciones causales entre cada categoría. Es decir, la deficiencia lleva a la discapacidad ésta a la minusvalía, como si una consecuencia natural de la deficiencia

fuera la segregación o la imposibilidad de ejercer roles sociales. Por otro lado, tampoco era útil para orientar la intervención, por lo que solo consistía en una categorización diagnóstica. Otra de las críticas hace referencia al abordaje negativo que daba la clasificación con relación a la deficiencia y no a las habilidades conservadas de la persona y a la connotación peyorativa implícita en el uso de este tipo de lenguaje (De Piero et al. 2021).

Con el fin de paliar las críticas recibidas hasta ese momento, en el año 2001 la OMS realizó una revisión de la CIDDM y creó la Clasificación Internacional del Funcionamiento, las Discapacidades y la Salud [CIF], que incluye las dimensiones biológica, psicológica y social. Esta nueva clasificación, vigente hoy, concibe la discapacidad a partir de la interacción entre las características individuales y los factores del ambiente. La CIF, no pretende ser solo un sistema de clasificación, sino que por el contrario busca describir el contexto, los factores ambientales, personales y las condiciones de salud dentro un determinado conjunto de dominios, proporcionando una información sobre el individuo de forma clara, interrelacionada y accesible. Dentro de este marco de referencia, la discapacidad se entiende como una restricción de la participación social que corresponde a los resultados de la inadecuada interacción entre las particularidades de cada individuo y el entorno (Cuenot, 2018).

Según la OMS (2011), la discapacidad se define como el resultado de una compleja relación entre la condición de salud de una persona y sus factores personales y sociales, asociados a su contexto. Desde esta perspectiva, se considera que los entornos sin barreras facilitarán el desempeño de las personas con discapacidad en sus diferentes ambientes. Así, la discapacidad “engloba las deficiencias, las limitaciones en la actividad y las restricciones en la participación” (p.7). Bajo esta premisa, si bien el concepto de discapacidad se aleja del constructo de enfermedad, en su trasfondo se basa en que esta se desarrolla a nivel de las

estructuras y funciones de la persona, la cual se manifiesta en actividades cotidianas y como el resultado directo de la interrelación entre el individuo y las barreras u obstáculos del entorno.

En esta nueva conceptualización, las definiciones de deficiencia fueron reemplazadas por “estructuras y funciones corporales”, discapacidad por “actividad”, y minusvalía por la “participación” del individuo en su contexto. Al respecto, Palacios y Bariffi (2007) plantean que “ya liberada la discapacidad de su asociación con el ámbito de lo orgánico se da paso a un entendimiento de ésta en función de la interrelación de los individuos con discapacidad y las barreras físicas, estructurales y culturales que la persona debe afrontar, que es independiente de su condición” (p. 25).

En síntesis, la discapacidad es entendida como el resultado de las interrelaciones del individuo con sus diversos contextos. Se abre paso a una comprensión de esta en relación con la persona y su entorno, donde un ambiente facilitador contribuye a que los individuos puedan desarrollarse en virtud de sus habilidades y no las deficiencias.

En este punto los apoyos cobran relevancia, al convertirse en facilitadores que permiten procesos adecuados de socialización e inclusión, buscando una mejor calidad de vida de las personas con discapacidad. Los apoyos son recursos y estrategias que tienen orígenes diversos, miden la voluntad real de una sociedad que desea ir más allá de las declaraciones de principios, es la programación y provisión de apoyos individualizados y adaptados a las características de cada persona y situación (Flórez, 2018).

1.2. Discapacidad Intelectual

Según datos de la OMS (2011), la discapacidad intelectual es una condición del neurodesarrollo que afecta, entre el 1 y 4% de la población mundial. Para el caso de

Latinoamérica, se estima que esta prevalencia aumenta hasta cuatro veces más, en gran medida por su relación con factores externos como las condiciones del nacimiento, la extrema pobreza, la desnutrición, entre otros problemas de orden social.

Datos presentados por el Ministerio de Salud y Protección Social, estiman que en Colombia, para agosto del 2020, cerca de 1.3 millones de personas presentaban algún tipo de discapacidad, aun así el informe no muestra cifras claras en relación con el número de personas con discapacidad intelectual propiamente (Cubillos et al., 2020).

El concepto de la discapacidad intelectual, al igual que los otros tipos de discapacidad, no ha estado ajeno a la evolución que ha tenido el constructo en términos positivos, alejándose de definiciones peyorativas como retraso mental, que reducía la comprensión de esta a una categoría diagnóstica. Con el fin de dar claridad al concepto, se realizó consenso entre diversas organizaciones como la Asociación Americana de Discapacidad Intelectual [AAIDD] (Schalock et al., 2021), DSM-5 (American Psychiatric Association, 2014) e ICD-11 (WHO) 2018, en dicho consenso se definió la discapacidad intelectual a la luz de una perspectiva ecológica, la cual:

Se caracteriza por limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en el comportamiento adaptativo, expresado en habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas. Esta discapacidad se origina durante el período de desarrollo, que se define operativamente antes de que el individuo cumpla 22 años. (Schalock et al. 2021, p 30).

Según Hernández et al. (2021), el modelo socio-ecológico, sostiene que la discapacidad intelectual es un estado multidimensional del funcionamiento del ser humano, resultante de la interacción con las demandas y exigencias socioculturales. En ese sentido, este modelo da un

giro a la concepción, al hacer énfasis en la interacción de los individuos con su entorno, así como el rol relevante de los apoyos, y la capacidad de estos para el mejoramiento de la funcionalidad de los individuos.

El paradigma de los apoyos sostiene como principal premisa, que la mayor diferencia entre las personas con discapacidad intelectual y la población general, radica en los diversos tipos e intensidades de apoyos, que permiten participar plenamente en los contextos en los cuales se desenvuelve. Los apoyos, si bien no eliminan la discapacidad en sí, le permiten mitigar o compensar el impacto de esta en la persona (Rodríguez et al., 2022).

1.3. Trascendiendo a la rehabilitación

Sistemas de Apoyo para Personas con Discapacidad Intelectual.

El sistema de apoyos nace a partir de la necesidad de evaluar las diferencias entre las capacidades y habilidades de la persona con discapacidad intelectual, en relación con los requerimientos y demandas del ambiente, buscar reducir el desajuste que pueda existir entre estos dos factores. Los apoyos, trascienden a las disciplinas y las áreas de rehabilitación, centrándose en los contextos, donde los individuos se desenvuelven. Este sistema aboga por el suministro de servicios bajo principios de calidad, acentuándose en la planificación de apoyos centrados en la persona (Schalock et al. 2021).

Luckasson (2002, como se citó en Cuesta et al., 2019) definió los apoyos como “recursos y estrategias cuyo propósito es promover el desarrollo, la educación, los intereses y el bienestar personal, y que mejoran el funcionamiento individual” (p. 90). Bajo esta premisa, se puede precisar que en relación con la intensidad de los apoyos —intermitentes, limitados, extensos o generalizados— que se requieran para participar en el ámbito comunitario, se podrá definir el grado de discapacidad de las personas con discapacidad intelectual.

La adecuada organización y planificación de los apoyos, de acuerdo con evaluaciones estandarizadas, se convierte en un componente esencial para que las personas con discapacidad intelectual puedan funcionar de manera adecuada en sus diversos contextos. El nivel de la intensidad de los apoyos permite una adecuada organización de los recursos prestados, así como la orientación adecuada de los mismos, posibilita desde un enfoque centrado en la persona, establecer estrategias de desarrollo personal y empoderamiento (Hernández et al., 2021).

La Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (2011) propone cinco pasos para el diseño del sistema de apoyos: (a) identificación de las áreas que requieren apoyo; (b) una adecuada evaluación de estos; (c) redacción detallada y precisa de estos; (d) la monitorización y el seguimiento del progreso de los apoyos en cada persona y por último (e) la evaluación mediante pruebas estandarizadas y/o indicadores que midan la efectividad y eficiencia de los apoyos prestados.

Los apoyos varían de acuerdo con cuatro niveles: 1) Generalizado, cuando la persona deberá recibirlos durante casi toda su vida; 2) Extenso, que va muy relacionado con el primero, solo varía en relación con los periodos brindados; 3) Limitados, pero como su palabra lo indica, es para un tiempo limitado, en este la persona tiene poca capacidad de autonomía y elección al igual que en los dos primeros; y 4) Intermitente el cual se presta, solo en determinadas circunstancias, existiendo un alto grado de autonomía e independencia (Galán Jiménez et al., 2017).

En el siglo XX, desde los años ochenta el sistema de apoyos ha venido tomando fuerza en la medida que ha entrelazado las prácticas relacionadas con la planificación centrada en la persona y el crecimiento personal de los individuos con discapacidad intelectual, en tanto

fomenta principios básicos alineados con la Convención de la ONU (2006), como la autodeterminación, el empleo, el ocio, inclusión y el mejoramiento de su calidad de vida.

1.4. Modelo Calidad De Vida

En los últimos veinticinco años, dos conceptos han tomado gran relevancia y auge, en lo que refiere al abordaje y manera de entender a las personas en condición de discapacidad, estos son, calidad de vida y modelo de apoyos (Verdugo et al., 2021)

Schalock y Verdugo (2019), han realizado importantes estudios en relación con la elaboración del concepto calidad de vida, categorizándolo desde un enfoque multidimensional, que se elabora sobre áreas, dominios y diversos componentes. Durante la última década, su aplicación ha tomado gran auge, para la organización de programas de apoyo, evaluación de resultados, y desarrollo de los servicios de atención a la población con discapacidad.

Según (Schalock, 2010), la calidad de vida “es un estado deseado de bienestar personal que es: a) multidimensional, b) tiene propiedades éticas, universales ligadas a la cultura, c) tiene componentes objetivos y subjetivos, d) está influenciado por factores personales y ambientales” (p 2). El modelo calidad de vida, ha venido incorporando características desde un enfoque holístico, orientado en los derechos humanos y legales de las personas en condición de discapacidad, con un énfasis en los apoyos individualizados, brindados dentro de ambientes inclusivos, basados sobre las necesidades individuales de cada persona (Verdugo et al., 2021).

Así mismo, este modelo, ha permitido la aplicación y puesta en práctica de las estrategias de acción, consagradas en la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con discapacidad (ONU, 2006). El modelo propuesto por Verdugo et al. (2012), es el más ampliamente conocido y aceptado, a través de sus ocho dimensiones, las cuales interactúan entre sí y sirven como base para evaluar la implementación de los 26 artículos de la CDPD (Tabla 1)

(Gómez et al., 2020), los cuales tienen componentes que pueden ser medidos desde un enfoque multidimensional, a la luz de ocho dimensiones que proponen los autores para el desarrollo de este.

Tabla 1.

Articulación de las Dimensiones de CV con la Convención Internacional de los Derechos de las personas con discapacidad.

Dimensión de CV	Indicador de CV	Artículos/Convención
Desarrollo personal	Nivel educativo	24/27
	Habilidades personales	
	Conducta adaptativa	
Autodeterminación	Elección/ decisiones	14,19 y 21
	Autonomía	
	Control personal	
	Preferencias y metas personales	
Relaciones interpersonales	Relaciones sociales	23
	Relaciones Familiares	
Inclusión Social	Integración en la comunidad	8,9,18.20
	Roles y participación	
	Apoyos	
Derechos	Humanos, legales,	5,6,7,10,11,12,13,15 y 22
Bienestar Emocional	Seguridad, expectativas positivas	16 y 17
	Satisfacción.	
	Ausencia de estrés.	
Bienestar Físico	Salud y nutrición, tiempo libre	25 y 26
	Ocio.	
Bienestar Material	Nivel económico	28
	Vivienda y Posesiones.	

Nota: Adaptada de Navas et al. (2012).

Las dimensiones propuestas por los autores Schalock y Verdugo (2010), buscan generar autonomía, equidad, no discriminación, y participación de la persona con discapacidad intelectual en el curso de su propia vida. En ese sentido, la calidad de vida se puede resumir como el tipo de vida deseado por cada individuo, donde los apoyos han de ser óptimos, buscando la adecuada inclusión de la persona en el ambiente en el cual se desenvuelve.

El modelo calidad de vida y sistema de apoyos ha hecho grandes contribuciones al concepto de la discapacidad, permitiendo —a las organizaciones y profesionales que trabajan y atienden a esta población— contar con herramientas basadas en evidencia científica, que posibilitan abordar al ser humano más allá del diagnóstico, de una forma multidimensional (Verdugo et al., 2021). Lo anterior, favorece el uso de buenas prácticas orientadas a ofrecer los apoyos necesarios para reducir la brecha de desigualdades entre el contexto y las habilidades funcionales de los individuos con discapacidad intelectual.

Calidad de vida en Personas con Discapacidad Intelectual.

La investigación sobre calidad de vida en personas con discapacidad intelectual ha sido prolífica en los últimos años, autores como (Enciso et al., 2021; Gómez et al., 2020; Verdugo et al., 2021) se han basado principalmente en la evaluación de las dimensiones propuestas por (Schalock, 2010). En general, las investigaciones realizadas en torno a la calidad de vida han reportado que las dimensiones más bajas son el bienestar material, desarrollo personal y autodeterminación, en ese sentido, se ha indicado que, a menor grado de discapacidad intelectual, menores serán los apoyos requeridos (Córdoba et al., 2019).

En el caso colombiano, se ha informado que las puntuaciones más bajas en relación con las dimensiones de calidad de vida están en estrecha relación con la autodeterminación y la

inclusión social, a mayor grado de discapacidad, menor puntuación en estas dimensiones. La investigación de Zapata y Galarza (2020), concluye en términos generales con la importancia de tener apoyos familiares y una planificación centrada en la persona, al igual que dar relevancia a la integración en su medio familiar y social.

Un estudio realizado por Schalock y Verdugo (2010) en Chile, midió las ocho dimensiones de la calidad de vida a través de la Escala Transcultural de Indicadores de Calidad de Vida en adultos con discapacidad intelectual institucionalizados, arrojando como resultados que el bienestar material, el desarrollo personal y la autodeterminación tuvieron las puntuaciones significativamente más bajas. Los resultados de este estudio destacan la necesidad de orientar las prácticas institucionales y de atención a la discapacidad intelectual basados en la calidad de vida (Vega et al., 2013).

Por su parte, Pascual-García et al. (2014) en su investigación sobre la autodeterminación y calidad de vida, señalan que la sobreprotección de las familias, no facilitan los procesos de cualificación y acceso a estudios formales de las personas con discapacidad cognitiva, estos podrían tener incidencia en la dimensión de autodeterminación, debido a que son otras personas las que —por lo general— toman las decisiones por ellos. Este estudio resalta la importancia del desarrollo de esta dimensión como determinante para una mejor calidad de vida.

En el caso de jóvenes con autismo y discapacidad intelectual, las menores puntuaciones se dieron en inclusión social y autodeterminación (Morán et al., 2019) . En ese sentido, se sugieren programas que vayan encaminados a lograr la inclusión de esta población en otros contextos, como el educativo y/o laboral, con el fin de favorecer el desarrollo de esta dimensión.

En Colombia estudios realizado por Enciso et al. (2021) dan cuenta sobre la importancia de la aplicación del constructo Calidad de Vida en instituciones que brinden atención integral a

la población con discapacidad cognitiva, esto se sostiene, con estudios como la adaptación y validación de la escala *Kids Life* para Colombia, al ser un instrumento que permite el desarrollo de planes y programas psicosociales, desde una perspectiva ecológica, con un alcance e impacto a nivel integral de esta población.

Lo anterior se ratifica con el estudio realizado por Córdoba et al. (2019), donde se evaluó mediante la escala *Kids Life*, la calidad de vida de 220 personas, entre los 4 y 21 años de edad, con discapacidad cognitiva, arrojando entre otros resultados, la importancia de la aplicación de un modelo rehabilitador integrador, en el cual se involucre el bienestar físico y apoyo familiar de esta población.

Esta conclusión, se ratifica en el estudio transcultural realizado con población de Argentina, Brasil y Colombia, a la cual se le aplicó la escala del modelo de calidad de vida, de las ocho dimensiones de Schalock y Verdugo (2010), para el caso de Colombia los resultados arrojan puntuaciones más altas en la dimensión autodeterminación, en relación con Argentina y Brasil (Gómez, et al., 2014).

A partir de estas investigaciones, se da cuenta de la importancia de gestionar un conjunto de programas o servicios desde un modelo de calidad de vida, centrándose en la persona como eje principal de los procesos de rehabilitación, que trascienda a otros entornos y contextos, en los cuales los individuos con discapacidad intelectual se desenvuelven.

Se destaca que los resultados varían en la evaluación objetiva más que en la subjetiva, lo que ratifica la importancia del uso de pruebas estandarizadas, que proporcionen herramientas puntuales para la mejora en la prestación de los servicios, y la evaluación de estos desde el modelo calidad de vida al interior de las instituciones que atienden esta población.

1.5. Planificación Centrada en la Persona

La planificación centrada en la persona es una estrategia que surgió en los años ochenta, y fue liderada por O'Brien, sus raíces están ancladas en el movimiento social a favor de las personas con discapacidad intelectual. Con el tiempo, se consolidó como una metodología que busca que, en compañía de su círculo cercano, las personas con discapacidad intelectual puedan planificar su futuro, establecer relaciones sociales adecuadas, y diseñar estrategias que les permitan ir dando cumplimiento a sus planes y metas futuras (Schalock, 2009; Pallisera, 2013).

Según Pallisera (2013), los ejes básicos para la planificación centrada en la persona son:

- a) La persona es el centro del proceso, se busca dar espacio para escuchar sus sueños, ilusiones, proyecto de vida. Aquí los terapeutas se desdibujan de su papel de expertos para convertirse facilitadores del proceso,
- b) Centrarse en las capacidades de la persona,
- c) Los miembros de la familia se convierten en participantes activos del proceso,
- d) La responsabilidad es compartida entre la persona con discapacidad intelectual, la familia y equipo terapéutico, dando mayor relevancia a los sueños y aspiraciones de la persona,
- e) La planificación se basa en una escucha continua, aprendizaje y acción continuada, convirtiéndose en un proceso abierto a los cambios y circunstancias de las personas.

Implicaciones para la Atención a Personas con Discapacidad.

El modelo de calidad de vida es coherente con las nuevas conceptualizaciones de discapacidad y discapacidad intelectual, así como con el modelo de apoyos. Por tanto, constituye un punto de referencia para redefinir las prácticas profesionales y de prestación de servicios para personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo, con el objetivo de mejorar las

condiciones de vida de la persona y no enfocarse de forma exclusiva a la habilitación o rehabilitación funcional (Schalock, 2009).

De acuerdo con Verdugo et al. (2010), se piensa en pasar de un sistema basado en las limitaciones de la persona a otros concentrados en sus habilidades y el contexto de estas. Se trata de trascender de un sistema orientado en la eficiencia de los programas e intervenciones clínicas a otro centrado en la calidad de vida, orientado a las reales necesidades de los individuos, donde se consideren las expectativas de las personas y su contexto.

En este orden de ideas, en el cambio de paradigma acerca de la discapacidad y específicamente de la discapacidad intelectual —que considera que esta no puede concebirse sin la provisión de los respectivos apoyos— las condiciones del individuo, incluyendo sus capacidades, entran en interacción con el medio —entendido desde un punto de vista ecológico— y los apoyos que este brinda son definatorios de la discapacidad.

Las organizaciones que atienden a las personas con discapacidad no pueden quedarse ancladas en las concepciones anacrónicas de la discapacidad, en especial las que se centran en las limitaciones o déficits de las personas. Al contrario, tienen el desafío de integrar el modelo ecológico, los apoyos, las concepciones de la CIF y para el caso, la discapacidad intelectual de la AAID (Schalock & Verdugo, 2010).

Para el cambio organizacional requerido, Schalock y Verdugo (2013) han propuesto las siguientes características y estrategias: a) La persona tiene el papel principal, b) Hay que optimizar el trabajo de las organizaciones, c) Mejorar los sistemas de información, d) Mejora continua de la calidad, e) Liderazgo participativo. Esto lleva a que la prestación de servicios se organice con base en los objetivos de desarrollo y calidad de vida de las personas y los recursos

institucionales, lo que exige la conformación de equipos profesionales empoderados y horizontales (Déniz, 2019).

El modelo calidad de vida y planificación centrada en la persona, es compatible con otros tipos de intervenciones planificadas como lo indican Varona et al. (2018), al destacar que es flexible y adaptable a las necesidades de las personas con discapacidad intelectual.

La investigación sobre calidad de vida, ha sido muy prolífica en estas dos últimas décadas, hasta ahora, se le ha dado poca aplicabilidad al interior de entidades dedicadas a la rehabilitación integral, aun así instituciones como San Francisco de Borja, de España, concluye que el modelo calidad de vida y la planificación centrada en la persona, es una nueva forma de trabajo, un cambio para la organización, los profesionales y las familias de las personas con discapacidad intelectual (Carratalá et al., 2018).

Martínez et al. (2016), en su estudio del Diseño de un Programa de Calidad de Vida de familias con jóvenes y adultos con discapacidad intelectual, concluye que este tipo de programas, contribuyen a desarrollar procesos que le permiten a la familia a partir de su situación específica, crear estrategias en conjunto con los profesionales, que estén orientadas a las necesidades reales de la persona en condición de discapacidad.

En conclusión, este tipo de programas contribuyen a una atención integral, que aborda a la persona en condición de discapacidad cognitiva, de forma holística.

2. Problema de Investigación

Diversos modelos han conceptualizado la discapacidad desde distintos ángulos, pasando por el modelo médico, en el cual las personas eran objetos pasivos de intervención, tratamiento y rehabilitación, hasta la actual aparición del modelo biopsicosocial, el cual integra todas las áreas

orgánicas, sociales y psicológicas de la persona con discapacidad en las áreas en las que la persona con discapacidad intelectual se desenvuelve.

Autores como Schalock y Verdugo (2010), han realizado importantes contribuciones al concepto de la discapacidad desde la óptica del modelo calidad de vida, entendiendo este como un concepto identificado con el movimiento de avance, innovación y cambio en las prácticas profesionales y en los servicios, permitiendo promover actuaciones a nivel de la persona, de la organización y del sistema social.

La Fundación Surcos, alineada con su ejercicio de atención integral, coloca un especial énfasis en lo que señala (Schalock, 2010) en referencia con las entidades transformadas sobre los valores de respeto y equidad, donde se piensen en las reales necesidades de los individuos, como seres humanos y no como portadores de un diagnóstico; así mismo, en donde se tengan en consideración factores como modelos socio ecológicos del funcionamiento humano y la discapacidad.

En ese mismo sentido, se toma en cuenta el trabajo en equipo pensado desde los apoyos que sean necesarios, realizando evaluaciones dirigidas a la calidad continua. Por tanto, se busca trascender del modelo médico tan anclado a los procesos de rehabilitación, para dar paso a modelos biopsicosociales, que den una visión más amplia de la discapacidad, teniendo como base la planificación centrada en la persona, introduciendo estrategias de cambios que faciliten una mejora continua de los apoyos prestados contribuyendo a su calidad de vida.

Por lo anterior, contribuir a los procesos de inclusión social, escolar y comunitario es una de las principales premisas para Fundación Surcos, lo cual lleva a plantear la siguiente pregunta de investigación: ¿Es válida la estructura y el contenido de un programa para la promoción de la calidad de vida de usuarios con discapacidad intelectual de la Fundación Surcos?

Objetivo General

Determinar la validez de contenido de un programa de promoción de la calidad de vida dirigido a usuarios con discapacidad intelectual de la Fundación Surcos, complementario al programa de rehabilitación con el fin contribuir al desarrollo integral de la persona.

Objetivos Específicos

Diseñar un programa de promoción de la calidad de vida para usuarios con discapacidad intelectual, complementario al proceso de rehabilitación que la Fundación Surcos desarrolla como institución prestadora de servicios de salud.

Establecer la validez de contenido por medio de jueces expertos del programa de promoción de la calidad de vida para usuarios con discapacidad intelectual de la Fundación Surcos.

3. Método

Tipo de Estudio

La presente investigación es un estudio de tipo instrumental que pretende el desarrollo de pruebas o aparatos (Montero & León, 2007). En este caso, el estudio buscó diseñar los contenidos y procedimientos de un programa de intervención y establecer la validez del contenido. Aunque los estudios instrumentales suelen utilizarse mayoritariamente para validar pruebas o instrumentos de medición, cada vez es más común su uso para establecer la validez de contenido de programas, manuales o intervenciones específicas como las realizadas por Antúñez et al. (2020) y Montenegro y Pérez, (2017).

Muestra

La muestra que se tuvo en cuenta en este estudio fue el contenido del programa, es decir, los diferentes componentes y conceptos que conforman el diseño del programa de promoción de

la calidad de vida, los cuales son: presentación, justificación, conceptos claves, contextualización, objetivos y metodología. Estos se validaron teniendo en cuenta aspectos como pertinencia, redacción, suficiencia y viabilidad de cada uno de los componentes que conforman el programa.

Para la validación del programa se seleccionaron de manera intencional cinco jueces expertos todos con formación de maestría y uno con formación de doctorado. Dos jueces fueron internacionales, uno de Argentina y otro de México. Todos los jueces poseen reconocimiento y trayectoria internacional y cuentan con publicaciones académicas relacionadas con la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual siguiendo las orientaciones de Escobar y Cuervo (2008) para la selección de jueces.

Instrumentos

Para el diseño del programa de promoción de la calidad de vida “Trascendiendo SURCOS” se construyó una matriz que incluyó los componentes y la descripción de cada uno de estos que debía tener el programa, de manera que su elaboración siguió la orientación de dicha matriz (Tabla 2).

Para la validación del contenido del programa por parte de los jueces expertos, se construyó un formato de validación por jueces en el cual se registró la evaluación por cada uno de los componentes, de acuerdo con los criterios de pertinencia, redacción, suficiencia, viabilidad y observaciones específicas por componente y observaciones generales (Apéndice A). El uso de jueces expertos para la validación de contenidos ha sido descrito por diversos autores, así mismo, este tipo de validación ha sido ampliamente utilizado en el campo de la psicología, en investigaciones donde se tiene como objetivo la validez de una escala, la adaptación transcultural de instrumentos, y la validez de contenidos (Escobar & Cuervo, 2008).

Procedimiento

Fase de Alistamiento

Inició con la recopilación de información teórica y empírica que es pertinente para el diseño del programa de promoción de la calidad de vida. En segundo lugar, se diseñó la estructura del programa en el cuadro matriz para sistematizar la información en todos los componentes. La revisión bibliográfica orientó la inclusión de los diferentes componentes que debía tener un programa de intervención y se contempló la contextualización a la política del país y a la naturaleza de la Fundación Surcos.

Fase de Diseño

Consistió en la elaboración del programa de promoción de la calidad de vida, que se realizó a partir de cada uno de los componentes definidos en la fase anterior. El texto del programa se hizo a partir de la revisión bibliográfica y a medida que se avanzó en la escritura de cada uno de los componentes del programa se procedió a hacer una sesión de taller grupal con los 6 líderes del equipo, la coordinación clínica y un equipo de terapeutas. En las sesiones se realizó una presentación del componente respectivo del programa y luego se abrió una discusión que se recogió a través de actas de reuniones (Apéndice C), las cuales se analizaron como una fuente de retroalimentación para el componente del programa que estaba en elaboración.

En la Tabla 2 se evidencian las sesiones realizadas con el equipo y el resumen de las inquietudes presentadas por los terapeutas, así como las sugerencias realizadas al programa, a partir de su retroalimentación:

Tabla 2.

Retroalimentación equipo Fundación Surcos

Sesión	Participantes	Componente del programa	Sugerencias y recomendaciones
1	6 líderes de Equipo, conformados por: psicólogos y terapeutas ocupacionales. Coordinadora clínica, 1 líder de área terapéutica.	Presentación y justificación	<ul style="list-style-type: none"> - Sensibilización del equipo respecto al diseño y futura implementación del programa. - Se identifica necesidad de formación del equipo respecto a los modelos sustento del programa. - Se recomendó la inclusión de la familia de los usuarios como actores determinantes del programa. - Se insiste en que el concepto de calidad de vida no debe ser una estrategia de mercadeo.
2	6 líderes de Equipo, conformados por: psicólogos y terapeutas ocupacionales. Coordinadora clínica, 1 líder de área terapéutica.	Conceptos claves	<ul style="list-style-type: none"> - Calidad de vida, como modelo que estructura de forma sistemática los procesos de intervención. - Definición de la discapacidad, desde una orientación biopsicosocial. - Se destaca el papel de la familia como articulador del proceso, así como el papel de los profesionales quienes serán los principales responsables. - Se recomienda incluir los conceptos de calidad de vida, sistemas de apoyos y planificación centrada en la persona, como ejes rectores del programa.
3	6 líderes de Equipo, conformados por: psicólogos y terapeutas ocupacionales. Coordinadora clínica, 1 líder de área terapéutica.	Contextualización	<ul style="list-style-type: none"> - Se destaca la importancia de incluir el direccionamiento estratégico de Fundación Surcos, con el fin de dar claridad sobre la población atendida y sus particularidades. - Se sugiere incluir el perfil sociodemográfico que se maneja de forma interna. - Articular al programa los diversos contextos con los cuales los usuarios y Fundación Surcos, se desenvuelven.
4	6 líderes de Equipo, conformados por:	Objetivos	<ul style="list-style-type: none"> - Se resalta la importancia, que el programa pueda ser medible y ofrezca resultados cuantificables.

	psicólogos y terapeutas ocupacionales. Coordinadora clínica, 1 líder de área terapéutica.		<ul style="list-style-type: none"> - Se recomienda, incluir un sistema de medición que permita establecer el cumplimiento de objetivos y metas propuestas, con el fin de al finalizar el proceso, poder hacer un análisis entre lo establecido y las expectativas del usuario y su familia. - Incluir el abordaje del equipo interdisciplinar que sostendrá el programa, pensado en apoyos que humanicen el servicio.
5	6 líderes de Equipo, conformados por: psicólogos y terapeutas ocupacionales. Coordinadora clínica, 1 líder de área terapéutica.	Metodología	<ul style="list-style-type: none"> - Definir de forma clara y estructurada los pasos para la implementación del programa, así como la transición del actual modelo al sugerido. - Se resalta la importancia del abordaje de las incertidumbres del equipo y orientación al mismo. - Inclusión de estrategias tales como: papel líder o facilitador del proceso, el círculo de la palabra entre otras. - Reestructuración al proceso de ingreso a la entidad, para que, desde un inicio, las familias estén familiarizadas con el programa. - Incluir dentro de la historia clínica, un ítem denominado: expectativas del grupo familiar y estas articularlas con el proceso de evaluación y establecimiento de objetivos terapéuticos. - Se sugiere la inclusión del acompañante terapéutico, como figura articuladora del proceso.

Fase de Validación de Contenido.

Una vez estructurado el programa, este fue sometido a juicio de expertos en el área de calidad de vida y discapacidad intelectual. Los jueces diligenciaron el formato de validación a través de la plataforma de *Google Forms*, donde evaluaron todos los componentes de este: presentación, justificación, conceptos claves, contextualización, objetivos, y metodología, esto a partir de los criterios de pertinencia, redacción, suficiencia, y viabilidad. Además, realizaron observaciones cualitativas a cada componente y al programa en general.

Posterior a obtener los resultados de evaluación por parte de los expertos, se realizaron los ajustes pertinentes y se obtuvo el programa definitivo para iniciar su aplicación. Para la selección de jueces se tuvieron en cuenta diversos aspectos como: el nivel de estudios relacionados con el área de investigación (maestría), conocimiento en calidad de vida y discapacidad intelectual, imparcialidad para dar su juicio y no presentar intereses que afecten la investigación (Escobar & Cuervo, 2008).

Fase de Análisis de Resultados.

Luego de obtenida la evaluación de los jueces expertos, se realizó la tabulación de los resultados de las puntuaciones dadas por los estos en el formato de validación y se procedió a obtener el índice de validez de contenido del Lawshe. Así mismo, se analizaron las observaciones y se ajustó el programa de acuerdo con los requerimientos exigidos por los jueces. El programa final producto de esta validación se encuentra en Apéndice D.

4. Resultados

Los resultados de la presente investigación se exponen en dos partes. En primer lugar, se presenta el análisis cuantitativo, en el que se calculó el grado de acuerdo entre los jueces expertos para cada uno de los componentes del programa y en los cuatro criterios de evaluación —*pertinencia, redacción, suficiencia, y viabilidad*— a través del índice de validez de contenido de Lawshe. En segundo lugar, se presenta el análisis cualitativo de las observaciones que realizaron los jueces a cada uno de los componentes y al programa en general. Para el análisis cualitativo se planteó el método comparativo constante (Strauss & Corbin, 2002), sin embargo, debido a la carencia de regularidades en las observaciones de los jueces, se llevó a cabo solo un análisis descriptivo.

4.1. Índice de Validez de Contenido

Para evaluar la validez de contenido del programa de promoción de la calidad de vida de usuarios de la Fundación Surcos, se utilizó el índice de Lawshe con la modificación propuesta por Tristán-López (2008) que permite obtener el índice cuantitativo de validez de contenido con un número no menor a cinco jueces.

El contenido de los ocho componentes del programa sometido a revisión por cada uno de los jueces, quienes los puntuaron en una escala Likert con cuatro opciones de respuesta, siendo uno la mínima puntuación y cuatro la máxima.

Los cuatro criterios de evaluación en los cuales los jueces dieron sus puntuaciones por componente fueron: *pertinencia*, que se refiere a que el componente es apropiado y corresponde con el propósito del programa; *redacción*, que evalúa si la forma como está escrito el componente demuestra claridad; *coherencia y organización de ideas*, *suficiencia*, hace referencia a que el contenido del componente permite su comprensión y orienta acciones del programa; y finalmente, *viabilidad*, evalúa si las acciones del componente son susceptibles de ser realizadas.

Para determinar el índice de validez de contenido se obtuvo el promedio de las calificaciones de los jueces por cada uno de los criterios de evaluación para cada componente y posteriormente, siguiendo la metodología planteada por Tristán-López (2008) se estableció el valor esencial para cada uno de los componentes del programa.

Así, se tomó el número de jueces que dieron la mayor puntuación posible a cada componente para establecer el valor esencial. Es decir, si de los cinco jueces uno califica con el valor más alto, que para este caso es cuatro, el valor esencial es uno. Si cuatro jueces puntúan 4 en un mismo criterio, el valor esencial sería cuatro. Este valor se dividió por el número de jueces que para el caso fue cinco, de allí se obtuvo el índice de validez para cada componente, esto para

obtener el índice de validez de contenido total del programa en cada criterio de evaluación, la sumatoria de los valores esenciales y se dividieron por el número de jueces.

El índice de validez de contenido (IVC) oscila entre -1 y 1, de tal modo que el índice solo será positivo si hay más de la mitad de los acuerdos entre los jueces. Se considera que un valor de 0,58%, o superior a este, refleja un acuerdo significativo entre los jueces y, por tanto, alta validez de contenido (Tristán-López, 2008).

En la Tabla 3, se evidencian las puntuaciones de cada uno de los jueces para el criterio de redacción en los seis componentes del programa, el promedio de estas, el valor esencial y finalmente el índice de validez de contenido de Lawshe (CVR) de cada componente y el total para el criterio de redacción.

Tabla 3.

Ítem redacción

REDACCIÓN								
	JUEZ 1	JUEZ 2	JUEZ 3	JUEZ 4	JUEZ 5	PROMEDIO	ESENCIAL	CVR*
PRESENTACION	3	3	4	3	3	3,2	1	0,2
JUSTIFICACIÓN	4	3	4	3	3	3,4	2	0,4
CONCEPTOS CLAVES	3	4	4	2	3	3,2	2	0,4
CONTEXTUALIZACIÓN	4	3	4	3	3	3,4	2	0,4
OBJETIVOS	4	3	4	3	3	3,4	2	0,4
METODOLOGÍA	4	3	4	2	3	3,2	2	0,4
INDICE DE VALIDEZ								
DE CONTENIDO							CV	0,37%
Número de jueces 5								

CONTEXTUALIZACIÓN	4	4	4	3	4	3,8	4	0,8
OBJETIVOS	4	4	4	3	4	3,8	4	0,8
METODOLOGÍA	4	4	4	3	4	3,8	4	0,8
ÍNDICE DE VALIDEZ DE CONTENIDO	CV 0,83%							
Número de jueces						5		

En el criterio de suficiencia el índice de Lawshe fue de 0,60 que indica que más de la mitad de los jueces (60%) consideran que los diferentes componentes del programa tienen la información necesaria que permite su comprensión y que orientan las acciones planteadas. Los componentes de justificación y conceptos claves obtuvieron los índices más bajos de validez de contenido para suficiencia.

En el análisis descriptivo, se evidencia que el promedio de acuerdo entre los jueces fue alto, ya que estuvo en 3,2 o superior para todos los componentes como se observa en la Tabla 5.

Tabla 5.
Ítem Suficiencia

	SUFICIENCIA							
	JUEZ 1	JUEZ 2	JUEZ 3	JUEZ 4	JUEZ 5	PROMEDIO	ESCENCIAL	CVR**
PRESENTACION	3	4	4	3	4	3,6	3	0,6
JUSTIFICACIÓN	3	3	4	2	4	3,2	2	0,4
CONCEPTOS CLAVES	3	4	4	2	3	3,2	2	0,4
CONTEXTUALIZACIÓN	4	4	4	3	4	3,8	4	0,8
OBJETIVOS	4	4	4	3	4	3,8	4	0,8
METODOLOGÍA	4	3	4	2	4	3,4	3	0,6

INDICE DE VALIDEZ DE CONTENIDO	CV	0,60
Número de jueces 5		

En cuanto al componente de viabilidad, el índice de validez de contenido fue de 0,70 que significa que los jueces consideraron que cada componente del programa es susceptible y factible de ser realizado (Tabla 6). El componente de contextualización obtuvo un índice de validez de 0,40 inferior al establecido de 0,58.

Tabla 6.
Ítem Viabilidad

VIABILIDAD								
	JUEZ 1	JUEZ 2	JUEZ 3	JUEZ 4	JUEZ 5	PROMEDIO	ESCENCIAL	CVR**
PRESENTACION	4	4	4	3	4	3,8	4	0,8
JUSTIFICACIÓN	4	4	4	3	4	3,8	4	0,8
CONCEPTOS CLAVES	4	4	4	3	4	3,8	4	0,8
CONTEXTUALIZACIÓN	4	3	4	3	3	3,4	2	0,4
OBJETIVOS	4	4	4	3	4	3,8	4	0,8
METODOLOGÍA	4	3	4	3	4	3,6	3	0,6
INDICE DE VALIDEZ DE CONTENIDO							CV	0,70
Numero de jueces 5								

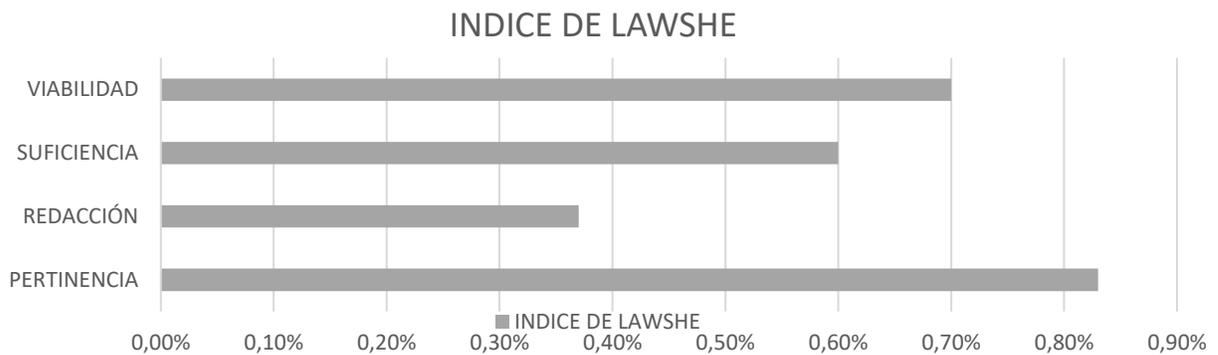
El promedio de acuerdo entre los jueces para todos los componentes fue superior a 3,4 indicando una medición positiva y alta de acuerdo entre ellos.

En resumen, como se observa en la Figura 1, el programa contó con índices aceptables de validez de contenido para los criterios de suficiencia, pertinencia y viabilidad, pero no para el

criterio de redacción. Teniendo en cuenta que el criterio de redacción es fácilmente modificable, se realizaron los ajustes pertinentes a la redacción del programa y se consideró que este cuenta con validez de contenido, en tanto sus componentes son suficientes, pertinentes y además su aplicación es factible.

Figura 1.

Comparativos de ítems según Modelo Lawshe, índice validez de contenido.



4.2. Análisis Cualitativo

Aunque se planteó realizar un análisis desde el método comparativo constante (Strauss & Corbin, 2002), de las observaciones cualitativas que los jueces hicieron para cada uno de los componentes del programa, no fue posible realizar un proceso de categorización, debido a que las observaciones en cada componente fueron sugerencias puntuales o reflexiones personales que tuvieron pocas coincidencias entre ellas. En cuanto a las observaciones generales, los jueces coincidieron en la afirmación de que el programa es pertinente y necesario para la atención de personas con discapacidad (Apéndice B).

Así, en el componente de presentación tres jueces hicieron observaciones que no pudieron ser agrupadas en una categoría debido a que eran totalmente diferentes. Hubo una sugerencia de incluir un acompañante terapéutico en el programa, así mismo, se sugirió incluir

dos referencias adicionales y legislación colombiana, y finalmente, describir cómo el programa mejorará la calidad de vida. Particularmente, las sugerencias dos y tres, fueron incluidas, aunque no específicamente en la presentación. La primera sugerencia, no se incluyó, debido a que el programa propone una metodología individualizada, de manera que esto dependerá del plan específico para cada persona.

En el componente de justificación solo un juez realizó la observación de incluir legislación colombiana, la cual fue ampliada en dicho componente. Tres jueces hicieron observaciones en el componente de conceptos claves, que es el que contiene la fundamentación teórica del programa. Una observación expresó que los conceptos estaban bien desarrollados, otra fue una reflexión del juez respecto a la orientación teórica y otra sugirió incluir un marco referencial de teoría de la complejidad, que no fue aceptado debido a que se aleja de la orientación conceptual definida en el programa. No obstante, en este componente se incluyeron referencias sugeridas por los jueces y se amplió el concepto de planificación centrada en la persona.

En el componente de contextualización, solo hubo una observación referida a ampliar el concepto de planificación centrada en la persona, el cual fue ampliado en el componente de conceptos claves, ya que se consideró como el lugar en el que era más pertinente incluirlo.

En los objetivos del programa, una juez planteó una pregunta personal a nivel de reflexión sobre el tema que no modificaba el programa. Por su parte, en el componente de metodología, hubo observaciones de dos jueces, uno solicitó ampliar la información del instrumento utilizado para realizar la evaluación de la calidad de vida y el otro refirió que la metodología era coherente y pertinente. Cuatro jueces realizaron observaciones generales al programa, todas reflejaron que este es pertinente para la atención de personas con discapacidad.

Un aspecto interesante, es que a pesar de que el componente de redacción fue el que tuvo el menor índice de validez de contenido, no hubo ninguna corrección o sugerencia específica de ningún juez a este nivel.

5. Discusión

El presente trabajo tuvo como objetivo diseñar un programa que promueva la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual en usuarios de Fundación Surcos, asimismo establecer la validez de contenido del programa diseñado. De acuerdo con lo anterior, la revisión bibliográfica realizada para el cumplimiento del primer objetivo permitió constatar que el modelo de calidad de vida, el modelo de apoyos, así como la planificación centrada en la persona, son no solamente pertinentes, sino recomendados por la literatura para orientar prácticas profesionales, que trasciendan de la mera rehabilitación funcional de las personas con discapacidad, hacia intervenciones que promuevan su desarrollo desde una perspectiva de derechos y de inclusión social (Galán Jiménez et al., 2017).

En efecto, el modelo de calidad de vida y apoyos resulta pertinente para la atención de personas con discapacidad y discapacidad intelectual, no solo porque está orientado a impactar la vida de las personas y a promover su participación real en la comunidad, sino porque igualmente es congruente con la concepción de la discapacidad desde una mirada contextual y ecológica, en la cual esta no es resultado exclusivo de ciertas condiciones individuales, sino que resulta de la interacción entre esas condiciones y el contexto, donde a menor barreras —sociales y físicas— y mayor apoyo exista en el medio social próximo a la persona y su familia y en el contexto social en general, las personas con discapacidad pueden ser incluidas e interactuar de forma autónoma (Izuel, 2017).

Este modelo, parte de una valoración profunda de la persona con discapacidad y su familia, que reconoce además que sus procesos de desarrollo y necesidades de apoyo son también individuales.

Un aprendizaje de este trabajo, que orientó el diseño del programa, es que no se trata de una intervención masiva u homogénea para personas con discapacidad, sino que plantea un abordaje específico de cada persona, sus vivencias, expectativas, contexto familiar y comunitario, lo que hace que las condiciones objetivas y subjetivas de la calidad de vida sean absolutamente diferenciales. La perspectiva de planificación centrada en la persona permite individualizar el programa y ajustarlo a las necesidades particulares de la persona con discapacidad.

En esta línea, el trabajo es un intento por dar respuesta a la sugerencia de un cambio en el paradigma de atención profesional de las personas con discapacidad, de manera que no se planteen los programas desde la visión de los profesionales o de los servicios disponibles, sin tener en cuenta a la persona con discapacidad y su familia (Pascual-García et al., 2014).

En la revisión se encontró que se han documentado programas para el desarrollo de habilidades “estándar” de las personas con discapacidad intelectual, los cuales se caracterizan por sesiones preestablecidas para trabajar habilidades en las personas con discapacidad, con el fin de promover su independencia y autodeterminación, que son sin duda aspectos de la calidad de vida (Rodríguez et al., 2017). La contribución de este programa es precisamente, que no es un programa preestablecido, sino que su orientación depende del proyecto de vida de cada persona.

En este orden de ideas, un reto importante fue hacer que el programa fuera compatible con el modelo de atención que tiene la Fundación Surcos, que es una institución prestadora de servicios de salud y que, por consiguiente, se financia de vender estos servicios que son fundamentalmente en la rehabilitación funcional. El programa propuesto, no solo integra, sino que aspira a orientar

dichos servicios de rehabilitación desde la mirada del modelo de calidad de vida, apoyos y planificación centrada en la persona. Esta perspectiva implica una reflexión y cambio en el funcionamiento institucional de la Fundación.

En cuanto al segundo objetivo, se logró establecer la validez de contenido del programa en tres de las cuatro dimensiones mencionadas por Escobar & Cuervo (2008). La dimensión de redacción obtuvo un índice de Laswhe de 0,37 y fue la única que estuvo por debajo del criterio de aceptación establecido. Las observaciones de los jueces no dieron cuenta de errores de redacción en sí mismas, sino que consistían en sugerencias o comentarios puntuales, por este motivo, se hizo un ajuste en el estilo de escritura, de acuerdo con una revisión de estilo por un tercer lector.

Por otra parte, los altos índices de validez de contenido obtenidos en las dimensiones de pertinencia y suficiencia, demostraron —en primera instancia— que el conjunto de componentes del programa, desde su fundamentación, la contextualización, los objetivos y la metodología planteada, proyectan ser útiles para la intervención de personas con discapacidad intelectual desde una perspectiva que no se centra exclusivamente en la rehabilitación funcional, sino que se orienta a promover los procesos de inclusión social. En segunda instancia, el índice de validez de contenido obtenido en la dimensión de viabilidad muestra que el programa también podría ser una herramienta útil para mejorar la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual y particularmente en el contexto institucional de la Fundación Surcos. No obstante, para demostrarlo, es necesario realizar la evaluación correspondiente una vez aplicado.

Por su parte, Verdugo et al. (2010) en su estudio de aplicabilidad del paradigma de calidad de vida a la intervención de personas con discapacidad, concluye que este modelo reúne todos los criterios para ser aplicado en centros de intervención a personas con discapacidad intelectual. Al

disponer de las mayores evidencias científicas, ser ampliamente estudiado y validado su modelo conceptual, se encuentra entre los más citados en el ámbito internacional y ofrece lineamientos claros sobre su aplicación y utilidad. Del mismo modo, Vega (2015) señala la importancia de la implementación de programas que promuevan la autodeterminación y calidad de vida en personas con discapacidad intelectual.

6. Conclusiones

A la luz de los resultados obtenidos, se puede decir que la pregunta de investigación del presente estudio ha sido resuelta, el análisis de los datos obtenidos permiten concluir que la estructura y contenido del programa para la promoción de la calidad de vida para usuarios con discapacidad intelectual de la Fundación Surcos es válida, al ser sometido al juicio de cinco jueces expertos en calidad de vida y discapacidad intelectual, estos concuerdan sobre la importancia de este tipo de programas en instituciones dedicadas a la rehabilitación, lo cual se sustenta con investigaciones realizadas por Córdoba et al. (2019), donde instan a profesionales y entidades a incluir dentro del contexto colombiano el enfoque de planificación centrada en la persona a través de programas de calidad de vida, que se conviertan en indicadores de impacto para la entidades.

Por otro lado, aunque el estudio presentado aquí tiene la ventaja de incorporar el modelo de calidad de vida y apoyos a los procesos de rehabilitación integral de personas con discapacidad intelectual y a definir una ruta de intervención desde las necesidades individuales de los usuarios, así como de utilizar la metodología de validación de contenido para la validar el programa que, como se presentó, es una aproximación novedosa para el diseño de programas de intervención, reconocemos algunas limitaciones.

En primer lugar, aunque cumple con la rigurosidad establecida para realizar la validación de contenido, hubiera sido deseable contar con la revisión de un mayor número de jueces expertos, puesto que el número empleado fue el mínimo establecido para este tipo de estudios.

En segundo lugar, todos los jueces seleccionados poseían la suficiente experticia y trayectoria en varias áreas simultáneamente como son: el modelo de calidad de vida, de apoyos, planificación centrada en la personas, discapacidad y discapacidad intelectual y además con investigación y publicaciones tal y como lo proponen McGartland et al. (2003), citados por (Escobar & Cuervo, 2008). Sin embargo, una posible limitación es que los jueces no tenían experiencia específica en la emisión de juicios por lo cual no se ciñeron a la evaluación de los criterios específicos que estaban evaluando, esto se evidencia en que las observaciones cualitativas, no concordaron con el criterio que estaban evaluando, lo cual se observó sobre todo en la dimensión de redacción.

Referencias

- Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo [AAIDD]. (2011). *Discapacidad intelectual: Definición, clasificación y sistemas de apoyo* (1ª ed., 2ª reimp). Alianza Editorial.
- Antúñez, A., García-Ceberino, J. M., Feu, S., & S.J., I. (2020). Validación de dos programas de intervención para la enseñanza del fútbol escolar. *Revista Internacional de Medicina y Ciencias de la Actividad Física y del Deporte*, 20(78), 257-274.
<https://doi.org/10.15366/rimcafd2020.78.005>
- American Psychiatric Association [APA]. (2014). *DSM-5. Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales / DSM-5®* (5.ª ed.). Editorial Médica Panamericana.
- Carratalá, A., Mata Roig, G., & Crespo Varela, S. (2018). *Planificación centrada en la persona: Planificando por adelantado el futuro deseado*.
<http://riberdis.cedid.es/handle/11181/5298>
- Congreso de la República (febrero 16, 2015). Ley 1751. Por Medio de la cual se regula el derecho fundamental a la salud y se dictan otras disposiciones, D.O. 49.427.
https://www.cancilleria.gov.co/sites/default/files/Normograma/docs/pdf/ley_1751_2015.pdf
- Córdoba, L., Salamanca, L. M., & Mora, A. (2019). Calidad de Vida en Personas con Discapacidad Intelectual y Múltiple De 4 a 21 Años de Edad. *Psychologia*, 13(2), 79-93.
<https://doi.org/10.21500/19002386.4014>
- Cubillos Alzate, J. C., Matamoros, Cárdenas, M., & Perea Caro, S. (2020). *Boletines poblacionales personas con discapacidad*. (pp. 1-16) [Boletín]. Ministerio de Salud.

- <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/PS/boletines-poblacionales-personas-discapacidad.pdf>
- Cuenot, M. (2018). Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud. *EMC - Kinesiterapia - Medicina Física*, 39(1), 1-6. [https://doi.org/10.1016/S1293-2965\(18\)88602-9](https://doi.org/10.1016/S1293-2965(18)88602-9)
- Cuesta, J. L., Fuente, R. de la, & Ortega, T. (2019). Discapacidad intelectual: Una interpretación en el marco del modelo social de la discapacidad. *Controversias y Concurrencias Latinoamericanas*, 10(18), 85-106.
- Déniz Déniz, A. V. (2019). *Calidad de vida en discapacidad intelectual*. <https://riull.ull.es/xmlui/bitstream/handle/915/14652/Calidad%20de%20vida%20en%20Discapacidad%20Intelectual.pdf?sequence=1>
- Enciso, J. E., Córdoba, L., & Gómez, L. E. (2021). Calidad de vida individual en niños y adolescentes con discapacidad intelectual y múltiple: Una propuesta de atención basada en el modelo de Schalock y verdugo. *Diversitas*, 17(2). <https://doi.org/10.15332/22563067.7116>
- Enciso Luna, J. E., Córdoba Andrade, L., & Gómez Sánchez, L. E. (2021). Calidad de vida individual en niños y adolescentes con discapacidad intelectual y múltiple: Una propuesta de atención basada en el modelo de Schalock y verdugo. *Diversitas*, 17(2). <https://doi.org/10.15332/22563067.7116>
- Escobar, J., & Cuervo, Á. (2008). Validez de contenido y juicio de expertos: Una aproximación a su utilización. *Avances en medición*, 6(1), 27-36.
- Flórez, J. (2018). *La comprensión actual de la discapacidad intelectual*. 106, 479-492.

- Galán Jiménez, L., Jaime Iturrioz, J., Lazkanotegi Machiarena, U., Orradre Rodríguez, E., Aguirre Inchusta, J., Oteiza Azcona, S., Pérez de Obanos Martell, M., & Lahuerta Dal-Ré, J. (2017). La atención a personas con discapacidad intelectual: Un modelo multidimensional integral basado en la calidad de vida, relaciones con el entorno y apoyos. *Informaciones Psiquiátricas*, 49-64.
- Gómez, L. E., Monsalve, A., Morán, M. L., Alcedo, M. Á., Lombardi, M., & Schalock, R. L. (2020). Measurable Indicators of CRPD for People with Intellectual and Developmental Disabilities within the Quality of Life Framework. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(14), 5123.
<https://doi.org/10.3390/ijerph17145123>
- Gómez, L., Verdugo, Miguel, & Arias, Benito. (2014). *Calidad de vida en personas con discapacidad intelectual en Argentina, Colombia y Brasil: Resultados de la Escala Integral—PDF Free Download*. Docplayer. <https://docplayer.es/40027554-Titulo-calidad-de-vida-en-personas-con-discapacidad-intelectual-en-argentina-colombia-y-brasil-resultados-de-la-escala-integral.html>
- Hernández, O., Jamba, A., & Sepúlveda, F. (2021). Modelo de Apoyos para personas con Discapacidad Intelectual y su impacto en la calidad de vida. *Revista Latinoamericana en Discapacidad, Sociedad y Derechos Humanos*, 5(1).
<http://redcdpd.net/revista/index.php/revista/article/view/238>
- Izuel, L. (2017). *Programa para el aprendizaje de la lengua inglesa en personas con discapacidad intelectual*. Universidad de Zaragoza.
- Martínez, N., González, A. F., García, J. R. O., Centeno, D. M., & Peral, M. V. (2016). Diseño de un programa de apoyo a la calidad de vida de familias con jóvenes y adultos con

- discapacidad intelectual. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 47(3), 55-67.
- Ministerio de Salud y Proyección Social. (2019). *Orientaciones técnicas para la rehabilitación funcional. Lineamientos de la ruta de rehabilitación funcional articulada con la ruta de atención integral MIAS*.
<https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/PS/5orientaciones-tecnicas-rehabilitacion-funcional-p2.pdf>
- Montenegro, A. & Pérez, Alicia. (2017). *Validación por jueces expertos del programa de intervención en funciones ejecutivas orientado a desarrollar competencias ciudadanas (FeJINCOC)*. <http://hdl.handle.net/11323/1405>
- Montero, I., & León, O. G. (2007). A guide for naming research studies in Psychology. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 7(3), 847-862.
- Morán, M. ^a L., Gómez, L. E., & Alcedo, M. ^a Á. (2019). Inclusión social y autodeterminación: Los retos en la calidad de vida de los jóvenes con autismo y discapacidad intelectual. *Siglo Cero Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 50(3), 29.
<https://doi.org/10.14201/scero20195032946>
- OMS. (2011). *Informe mundial sobre la discapacidad*. Organización Mundial de la Salud.
<https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/INEC/INTOR/informe-mundial-discapacidad-oms.pdf>
- Palacios, A., & Bariffi, F. (2007). *La discapacidad como una cuestión de derechos humanos. Una aproximación a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Ediciones Cinca S.A. https://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2014/09/19L_ladiscapacidad.pdf

- Paramio-Pérez, G., & Aguaded, I. (2019). Salud, educación y discapacidad. En *Educación, Salud Y Discapacidad* (pp. 30-43). Gustavo García y Rosana Granato (Coord).
https://centrodediapequen.com.ar/wp-content/uploads/2020/09/educacion_salud_y_discapacidad_0.pdf
- Parra Dussan, C. (2010). Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad: antecedentes y sus nuevos enfoques. *International Law. Revista Colombiana de Derecho Internacional*, 8(16), 347-380.
- Pascual-García, D. M., Garrido-Fernández, M., & Antequera-Jurado, R. (2014). Autodeterminación y calidad de vida: Un programa para la mejora de personas adultas con discapacidad intelectual. *Psicología Educativa*, 20(1), 33-38.
<https://doi.org/10.1016/j.pse.2014.05.004>
- Rodríguez Gudiño, M., Jenaro Río, C., & Castaño Calle, R. (2022). La provisión de apoyos fuera del aula como medida de atención a la diversidad y sus efectos en la inclusión educativa. *Siglo Cero Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 53(3), 75-94.
<https://doi.org/10.14201/scero2022537594>
- Rodríguez, J. C. R., González, M. del P. G., Torre, N. C. G. de la, & Rodríguez, M. V. S. (2017). Masculinidades y emociones como construcciones socioculturales: Una revisión. *Masculinidades y cambio social*, 6(3), 217-256.
- Schalock, R. L. (2009). *La nueva definición de discapacidad intelectual, apoyos individuales y resultados personales*. <http://riberdis.cedid.es/handle/11181/3841>
- Schalock, R. L. (2010). Aplicaciones del paradigma de calidad de vida a las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo. En *Aplicación del paradigma de calidad de vida*

- (Miguel Verdugo, Teresa Nieto, Manuela Crespo (Coord), pp. 11-18). Publicaciones del INICO. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7553669>
- Schalock, R. L., Luckasson, R., & Tassé, M. J. (2021). Defining, diagnosing, classifying, and planning supports for people with intellectual disability: An emerging consensus. *Siglo Cero Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 52(3), 29-36.
<https://doi.org/10.14201/scero20215232936>
- Schalock, R. L., & Verdugo, M. Á. (2010). *Calidad de vida: Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Alianza.
- Schalock, R. L., & Verdugo, M. Á. (2019). International Developments Influencing the Field of Intellectual and Developmental Disabilities. En K. D. Keith (Ed.), *Cross-Cultural Psychology* (pp. 309-323). John Wiley & Sons, Ltd.
<https://doi.org/10.1002/9781119519348.ch14>
- Strauss, A. L., & Corbin, J. (2002). *Bases de la investigación cualitativa: Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada* (E. Zimmerman, Trad.). Universidad de Antioquía.
- Tristán-López, A. (2008). Modificación al modelo de Lawshe para el dictamen cuantitativo de la validez de contenido de un instrumento objetivo. *Avances en medición*, 6(1), 37-48.
- Van Rompaey, K. (2020). Acelerar la inclusión: La Cooperación en materia de políticas de discapacidad en el ámbito iberoamericano. *Análisis Carolina*, 11, 1.
- Varona, S. U., Ruíz, P., Naharro, L., Martínez, I., Sáenz, I., & Carriquiri, J.-C. (2018). Planificación Centrada en la Persona: Metodología de apoyo para que cada persona con discapacidad dirija su vida. La experiencia de ASPRODEMA. *Trabajo social global - Global Social Work: Revista de investigaciones en intervención social*, Extra 8, 164-187.

- Vega, I. (2015). *Programa de intervención para el desarrollo de la autodeterminación en adolescentes con discapacidad intelectual*.
<https://redined.educacion.gob.es/xmlui/handle/11162/187723>
- Vega, V., Jenaro, C., Flores, N., Cruz, M., & Lerdo de Tejada, A. (2013). Evaluación de la calidad de vida de adultos con discapacidad intelectual institucionalizados en Chile. *Universitas Psychologica*, 12(2), 471-481. <https://doi.org/10.11144/Javeriana.UPSY12-2.ecva>
- Verdugo, M. Á. (2003). Análisis de la definición de discapacidad intelectual de la Asociación Americana sobre Retraso Mental de 2002. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 34(205), 5-19.
- Verdugo, M. Á., Canal, R., Jenaro, C. R., Badía, M., & Aguado, A. L. (2012). *Aplicación del paradigma de calidad de vida a la intervención con personas con discapacidad desde una perspectiva integral: Investigaciones desarrolladas por el Grupo de Investigación de Excelencia de la Junta de Castilla y León «GR197» (2009-2011)*. Publicaciones del INICO. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/libro?codigo=795513>
- Verdugo, M. Á., Gómez, L. E., Arías, B., & Navas, P. (2010). Aplicación del paradigma de calidad de vida: Construcción de escalas de evaluación e investigación. En Miguel Ángel Verdugo Alonso, Teresa Nieto, Manuela Crespo Cuadrado (Coord) (Ed.), *Aplicación del paradigma de calidad de vida*. (pp. 19-38). Publicaciones del INICO.
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7553668>
- Verdugo, M. Á., Schalock, R. L., & Gómez Sánchez, L. E. (2021). El modelo de calidad de vida y apoyos: La unión tras veinticinco años de caminos paralelos. *Siglo Cero Revista*

Española sobre Discapacidad Intelectual, 52(3), 9-28.

<https://doi.org/10.14201/scero2021523928>

Zapata, M. del P., & Galarza, A. M. (2020). Calidad de vida de las familias con personas en condición de discapacidad intelectual: Un estudio descriptivo. *Revista Facultad Nacional de Salud Pública*, 38(3), 1-11. <https://doi.org/10.17533/udea.rfnsp.e334731>

Apéndice A. Cuadro Validación Jueces Expertos.

Señor Juez, a continuación, encontrará un formato para realizar la evaluación del “Programa para la promoción de la calidad de Vida para usuarios con discapacidad intelectual de la Fundación Surcos” usted deberá evaluar por cada componente del programa de acuerdo con los siguientes criterios:	
Criterios	Descripción
Pertinencia	Si el componente es apropiado y corresponde con el propósito del programa.
Redacción	Si la forma como está escrito el componente demuestra claridad, coherencia y organización de ideas.
Suficiencia	Si el contenido del componente permite su comprensión y orienta acciones del programa.
Viabilidad	Si las acciones del componente son susceptibles de ser realizadas.
Califique cada componente en los cuatro aspectos referidos antes, marcando con una X en la casilla que considere acorde a su criterio como aparece en el siguiente formulario	

FORMATO VALIDACIÓN DE JUECES		
Universidad de La Sabana Maestría en Psicología de la Salud y la Discapacidad Formato de Validación por Jueces		
Califique cada componente en los cuatro aspectos referidos antes, marcando con una X en la casilla que considere acorde a su criterio como aparece en el siguiente formulario:		
Correo valido		
Indique nombres y apellidos completos, seguido de registro de títulos académicos.		
Componente	Puntuación	Dimensiones
Presentación	1_ 2_ 3_ 4_	Pertinencia
	1_ 2_ 3_ 4_	Redacción
	1_ 2_ 3_ 4_	Suficiencia
	1_ 2_ 3_ 4_	viabilidad
Observaciones generales		
Componente	Puntuación	Dimensiones

Justificación	1_ 2__ 3__ 4__	Pertinencia
	1_ 2__ 3__ 4__	Redacción
	1_ 2__ 3__ 4__	Suficiencia
	1_ 2__ 3__ 4__	viabilidad
Observaciones generales		
Componente	Puntuación	Dimensiones
Conceptos claves	1_ 2__ 3__ 4__	Pertinencia
	1_ 2__ 3__ 4__	Redacción
	1_ 2__ 3__ 4__	Suficiencia
	1_ 2__ 3__ 4__	viabilidad
Observaciones generales		
Componente	Puntuación	Dimensiones
Contextualización	1_ 2__ 3__ 4__	Pertinencia
	1_ 2__ 3__ 4__	Redacción
	1_ 2__ 3__ 4__	Suficiencia
	1_ 2__ 3__ 4__	viabilidad
Observaciones generales		
Componente	Puntuación	Dimensiones
Objetivos	1_ 2__ 3__ 4__	Pertinencia
	1_ 2__ 3__ 4__	Redacción
	1_ 2__ 3__ 4__	Suficiencia
	1_ 2__ 3__ 4__	viabilidad
Observaciones generales		
Componente	Puntuación	Dimensiones
Metodología	1_ 2__ 3__ 4__	Pertinencia
	1_ 2__ 3__ 4__	Redacción
	1_ 2__ 3__ 4__	Suficiencia
	1_ 2__ 3__ 4__	viabilidad
Observaciones generales		
Datos juez validador		
Agradecemos diligenciar en este espacio su valiosa experiencia académica. Mil gracias por su atención y participación		
Indicar títulos y un breve resumen de la experiencia investigativa y académica.		

Apéndice B. Resultados validación juez

Componente	Juez	Observaciones	Observaciones Generales
Presentación	1	No hay observaciones	En líneas generales es un excelente proyecto de fácil aplicación y con los baremos ya establecidos para la población colombiana con la Escala INICO-FEAPS, sin embargo, se requiere abordar con mayor profundidad los temas específicos a los tipos de discapacidad mencionados.
	2	Se sugiere en el proceso de admisión contemplar la inclusión de un Acompañante Terapéutico que pueda visitar y observar algunos espacios cotidianos del paciente. Llevando al equipo el registro de los datos registrados. Ampliar en el marco teórico del trabajo, la descripción del instrumento (en este caso la escala).	El trabajo propone un importante aporte. Debido que la mayoría de los tratamientos en personas con discapacidad y sus familias que no resultan eficaces, son producto de propuestas que no se ajustan a las necesidades de cada caso. En este sentido el modelo de calidad de vida y la planificación centrada en la persona, posibilita que el usuario pueda ser considerado desde distintas dimensiones. Escuchando y analizando lo singular de cada caso. Y a partir de allí estructurar un plan adecuado a ese sujeto, y a ese entorno. Otro aspecto es que desde el inicio se considera como pilar es el trabajo interdisciplinario. Cuestión fundamental en pacientes con abordajes múltiples, como es en el caso de la discapacidad intelectual. Los profesionales tempranamente se incluyen en la vida de las familias y su accionar coordinado es crucial para evitar los efectos de fragmentación que suele ocurrir en estos casos.
	3		Muy pertinente la construcción de programas que tengan una fundamentación teórica y además estén centrados en las necesidades de las personas con discapacidad y sus familias. Un trabajo muy valioso, y contribución contextualizada a los estudios de calidad de vida.
	4	Se sugiere ampliar y relacionar la visión de la justificación, existe documentación que da cuenta de la extensa e importante legislación en Colombia frente a la discapacidad, y que muestra cómo buena parte de esta legislación no se aplica. Cabe preguntarse de que manera la Fundación Surcos abordara las barreras de acceso de la población con discapacidad intelectual y sus familias al programa ofertado,	

teniendo en cuenta que un debate de este sector es que su acceso a salud y rehabilitación integral se logra en su mayoría a través de tutelas. Tener en cuenta las observaciones finales sobre el informe inicial de Colombia a la aplicación de la Convención Internacional publicada en 2016, donde se insta a aplicar y armonizar, ya que existen vacíos precisamente en la aplicación de la legislación. En relación con el paradigma de calidad de vida y sistema de apoyos se sugiere revisar literatura mas actualizada al respecto, por ejemplo: A New Paradigm in the Field of Intellectual and Developmental Disabilities: Characteristics and Evaluation (Gómez, Schalock, Verdugo, 2021), existen además referencias importantes de las validaciones de este modelo en Colombia con Leonor Córdoba de la mano de Verdugo. Sugiero vincular en la justificación el enfoque general del modelo social de la discapacidad que se articula con la convención y con el paradigma de calidad de vida y sistema de apoyos. Sugiero Palacios (2020). ¿Un nuevo modelo de derechos humanos de la discapacidad? Algunas reflexiones –ligeras

5	Es importante darle mayor trascendencia de como va a mejorar la calidad de vida de usuarios y familias atreves de la aplicación del programa.	Objetivo general; el programa si garantizara independencia, autodeterminación y el bienestar de los usuario? Buena estrategia de acción, pero es un factor determinate la inclusión de la familia para que el programa tenga éxito.
---	---	---

Justificación	1	
	2	
	3	
	4	Se sugiere ampliar y relacionar la visión de la justificación, existe documentación que da cuenta de la extensa e importante legislación en Colombia frente a la discapacidad, y que muestra cómo buena parte de esta legislación no se aplica. Cabe preguntarse de que manera la

		Fundación Surcos abordara las barreras de acceso de la población con discapacidad intelectual y sus familias al programa ofertado, teniendo en cuenta que un debate de este sector es que su acceso a salud y rehabilitación integral se logra en su mayoría a través de tutela.
	5	
	1	
Conceptos claves	2	Se podría ampliar el marco referencial con los aportes y conceptos de la teoría de la complejidad, considerados en el abordaje multireferencial e interdisciplinario.
	3	Los conceptos clave se encuentran adecuadamente seleccionados.
	4	El modelo de Calidad de vida y la construcción de sistema de apoyos, tiene una amplia literatura de referencia que da muestra de su aplicación en diferentes contextos culturales, sociales y demás. En general aplicar el modelo, desarrollarlo, lograr la apropiación de las personas con discapacidad teniendo en cuenta sus rangos etéreos y redes de apoyo, requiere un trabajo constante y prolongado en el tiempo. Esta variable tiempo y disponibilidad de recursos, limita el alcance del programa, en este sentido es importante garantizar que lo que se oferta se logra llevar a cabo. Esta afirmación se soporta en las ultimas publicaciones de Schalock y Verdugo, entre otros que sostienen que la evaluación de la efectividad del programa es central desde la apropiación por parte de la persona y la familia, así como la evaluación de la efectividad de la organización. En la redacción cuidar afirmaciones, es principio de la PCP que toda persona puede aportar a su propio plan, realizando los "ajustes

		necesarios". Importante referenciar.
	5	
Contextualización	1	
	2	
	3	
	4	Además de las planteadas en justificación, sugiero ampliar información sobre la metodología de Planeación Centrada en Persona. Existe información importante, aplicada en programas en todas sus dimensiones e incluso diverso tipo de población en páginas como plena inclusión. Hacer más énfasis en el conjunto del documento en el vínculo en persona y discapacidad desde un modelo sistémico y ecológico, tal como lo reconoce el paradigma de calidad de vida y sistema de apoyos.
	5	
Objetivos	1	
	2	
	3	
	4	Es una duda mía frente al conocimiento del sistema de salud en Colombia y tiene que ver con algo mencionado previamente y es el proceso de las familias para lograr romper las barreras de acceso y llegar a tener una atención como la ofrecida por la Fundación.
	5	
Metodología	1	
	2	Como se señaló ampliar el instrumento a utilizar, si podría incorporar antecedentes del mismo en otros estudios.
	3	La metodología es pertinente y coherente.
	4	
	5	

Apéndice C. Actas Sesiones Taller Grupal

ACTA DE REUNIÓN FUNDACIÓN SURCOS			
Acta # 1	Fecha: Día 05	Mes: 02	Año: 2021
			Hora: 7:00 am
Objetivo Reunión	Presentar a equipo de lideres de fundación Surcos, el Programa para la promoción de la Calidad de Vida para usuarios con Discapacidad Intelectual de Fundación Surcos		
Desarrollo			
Durante este primer encuentro, se propuso al equipo de lideres de equipo, una metodología participativa, donde cada uno aportará sus ideas y sugerencias, con el fin de retroalimentar el programa; entendiendo que son ellos quienes estan en contacto permanente con terapeutas, usuarios y familias. En esta primera reunión se explica ,lo que será el desarrollo del programa, porque se decide apostar al modelo calidad de vida, su importancia para los procesos de rehabilitación integral que se adelantan en Surcos. Los terapeutas discuten sobre como seria el proceso de articulación, quienes serian los responsables y la incorporación de la familia en los planes de rehabilitación, comparten las angustias propias de incorporar una metodología nueva al interior de los procesos desarrollados en el día a día.			
Compromisos			
1. Realizar lecturas sugeridas del modelo calidad de vida.			
2. Realizar retroalimentación de las lecturas, con el fin de ir conformando el programa.			
Nombre de asistentes			
Nombres	Natalia Solano		
Nombres	Carolina revelo		
Nombres	Esteban obando		
Nombres	Yenny montaña		
Nombres	Daniel castiblanco		
Nombres	Lina Gutierrez		

ACTA DE REUNIÓN FUNDACIÓN SURCOS			
Acta # 2	Fecha: Día 12	Mes: 02	Año: 2021
			Hora: 7:00 am
Objetivo Reunión	Socializar los textos sobre Calidad de vida en personas con discapacidad intelectual, con el fin de tomar elementos que contribuyan a la construcción del programa. Dar a conocer la presentación y justificación del programa.		
Desarrollo			
Interviene los terapeutas sobre los aportes que se consideran relevantes: 1. El papel relevante que la familia ha venido ocupando dentro de los planes de intervención, se sugiere una entrevista preliminar con la coordinación clínica y el lider de equipo al cual el usuario pertenece, con el fin de poder abrir una "historia clínica" más cercana a la realidad social y necesidades particulares del usuario, para esto se sugiere abrir un item de, expectativas de familia y usuario.			
2. Dadas las últimas coyunturas históricas, sociales y económicas, podría ser relevante mencionar dentro de la población tratada aquella relacionada con salud mental. 3. Se debería incluir la misión y visión que se tiene como entidad prestadora de servicios ya que esta indica de qué manera se aporta a mejorar la calidad de vida de la población en condición de discapacidad. 4.Descripción adecuada de la fundación y lugar donde se aplicará el programa. 5.Cuando del campo discapacidad se trata es importante advertirse de las coordenadas inconscientes que sostienen muchos de los elementos relacionados en la justificación. ejemplo: lo funcional que resulta la poblacion para el mercado medico que se ha construido. Importante tener en cuenta que para poder dar respuesta al fenómeno planteado se tendrá que tener en cuenta un facto importante: la calidad de vida de las personas que sostendrán el proyecto. Profesionales agotados no podrán sostener un proyecto que pretende humanizar a la población.			
Adicionalmente es muy valioso que en este modelo juegue un papel primordial la familia y el contexto que rodea al sujeto ya que es una de las bases en las que todo ser social se sostiene. Dentro de la justificación sería importante también abarcar el perfil poblacional de Fundación Surcos, teniendo en cuenta que en la mayoría de las familias hay en común un aspecto socioeconómico que incide en la búsqueda del nivel de			

calidad de vida y que tiene gran incidencia en el mismo. Es decir, complementar ese aspecto legal que allí se ha plasmado.

Compromisos

1. Reunirse con las áreas, buscando recopilar ideas que den respuesta a los interrogantes expuestos.
2. Para una próximo encuentro, aportar sugerencias que vayan dando forma al programa.

Nombre de asistentes

Nombres	Natalia Solano
Nombres	Carolina revelo
Nombres	Esteban obando
Nombres	Yenny montaña
Nombres	Daniel castiblanco
Nombres	Lina Gutierrez

ACTA DE REUNIÓN FUNDACIÓN SURCOS

Acta # 3	Fecha: Día 10 Mes: 03 Año: 2021	Hora: 7:00 am
Objetivo Reunión	Realizar aportes con el fin de diseñar un programa, para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y sus familias, fundamentado en el modelo calidad de vida y sistemas de apoyos con el fin de facilitar la participación social, la independencia, autodeterminación y el bienestar de los usuarios de Fundación Surcos. Presentar conceptos claves dentro del programa.	

Desarrollo

1. Luego de analizar los aspectos fundamentales sobre los cuales se enmarca el modelo calidad de vida y sistemas de apoyos, se proponen los siguientes principios como ejes conductores del programa: un cambio en la visión de la persona con discapacidad, la planificación centrada en la persona y los apoyos que se requieren con el fin de establecer los y ajustes acorde a sus necesidades, participación de la familia y el rol que ejercen los profesionales como facilitadores dentro del proceso.
- 2 Se sugiere articular el área de trabajo social, tomar los aspectos socioeconómicos de la familia, buscando propender por el mejoramiento de la calidad de vida, del entorno en el cual se desenvuelve el usuario.
3. Se añade el tema de bienestar que va ligado a la calidad de vida de las personas con discapacidad y sus cuidadores y se puede inferir más a fondo que las competencias en que se pueden involucrar las personas con discapacidad ya se en el área educativa, laboral u ocupacional. 4..Revisión de algunos conectores que pueden desviar la información del lector, pues se cuenta con información muy relevante.
- 5.Es destacable la apuesta por un modelo integral de abordaje en concordancia con modelos ecológicos complejos, tomando en cuenta el carácter multidimensional de las situaciones abordadas en la fundación.
6. El modelo de calidad de vida y sistemas de apoyo se corresponde con el trabajo sostenido en la fundación a través de los años, tomando en cuenta la diversidad de abordajes y concepciones que allí confluyen. Esto podría considerarse un acierto. La propuesta tiene bastante relevancia no solo pensando en los estudios y normatividad anteriores, sino en lo que implica el trabajo desde el modelo de calidad de vida en una población que ha sido vulnerada en muchas ocasiones y que se ha trabajado más desde las dificultades del individuo y no desde las fortalezas, adicionalmente todo lo que implica la interdisciplinariedad del equipo y de los miembros que son agentes activos dentro de la vida de este individuo.

Compromisos

- 1.Presentar en próximos encuentros los ajustes presentados el día de hoy.
- 2.Realizar encuentro con trabajo social para revisar perfil sociodemográfico.

Nombre de asistentes

Nombres	Natalia Solano
Nombres	Carolina revelo

Nombres	Esteban obando
Nombres	Yenny montaña
Nombres	Daniel castiblanco
Nombres	Lina Gutierrez

ACTA DE REUNIÓN FUNDACIÓN SURCOS

Acta # 4	Fecha: Día 05 Mes: 04 Año: 2021	Hora: 7:00 am
Objetivo Reunión	Presentar y analizar los conceptos claves del programa.	

Desarrollo

Se tienen bien definidos los conceptos claves que se tratan en el documento y se aborda el área individual y de cómo esta incide en el mejoramiento de la calidad de vida de las personas con discapacidad. Se podría incluir como concepto clave el término habilidades sociales.

Discapacidad: Como definición, teniendo en cuenta la amplitud del concepto, se toma un referente muy importante como la CIF, sin embargo, podría hacerse una mención breve a la tipificación que allí se hace al respecto, aunque no sea el tema principal.

Sistemas de apoyo: Es un acierto la especificación según los niveles de apoyos. Se recogen los elementos principales que direccionan la apuesta propuesta en el programa. Marco conceptual adecuado. Los conceptos claves abordados en la propuesta son acordes con la temática trabajada y permiten dar claridad en la comprensión de la misma.

Se sugiere Realizar capacitaciones a los profesionales de Fundación Surcos, sobre modelo Calidad de Vida y sistemas de apoyos.

La función de los apoyos: ¿Quién será la persona encargada de fungir como líder de los apoyos? ¿Cómo se determina el nivel de apoyos e intensidad de los mismos? ¿Cómo realizar planificación centrada en las personas, cuando el volumen de usuarios va en aumento?

Se recomienda realizar capacitaciones al equipo con el fin de unificar criterios y mermar angustias en relación a la implementación del programa.

Compromisos

1. Ampliar los conceptos claves, teniendo en cuenta los procesos evaluados el día de hoy.

Nombre de asistentes

Nombres	Natalia Solano
Nombres	Carolina revelo
Nombres	Esteban obando
Nombres	Yenny montaña
Nombres	Daniel castiblanco
Nombres	Lina Gutierrez

ACTA DE REUNIÓN FUNDACIÓN SURCOS

Acta # 5	Fecha: Día 13 Mes: 05 Año: 2021	Hora: 7:00 am
Objetivo Reunión	Evaluar el componente Contextualización.	

Desarrollo

Podría profundizarse en la presentación del apartado de Direccionamiento Estratégico (¿Cómo se articulan al momento actual los elementos que allí se mencionan para cumplir con el objetivo de la institución?). En este apartado se brinda un mapeo general y concreto de lo realizado por la fundación, lo que permite hacerse una idea de su funcionamiento.

Se pueden involucrar el tema de innovación y capacitación que ayudan a la evolución de los profesionales y a estar a la vanguardia de nuevas demandas e que aparecen en relación al tema de la discapacidad. Buen manejo en general del contexto en donde se maneja el tema principal del documento.

Se puede establecer como contexto principal que a la prestación del servicio acuden personas que están principalmente situadas en la capital puesto que el contexto del área rural es diferente al urbano.

Acorde a la estructura de la fundación importante reforzar el acompañamiento a contextos educativos. La contextualización realizada en la propuesta da a conocer a la Fundación, la población en la cual se intervendrá, cada paso que se lleva a cabo para dar inicio al proceso terapéutico en cada uno de los usuarios, lo cual es pertinente para quienes tengan acercamiento a la misma. Adicionalmente desde este modelo se promueve el trabajo interdisciplinar al interior del equipo que trabaje con el individuo, si se espera que los diferentes actores con los que interactúa el sujeto interactúen se debe iniciar desde la base que lo sostenga como lo es el equipo interdisciplinar. Por lo cual la contextualización tiene gran relevancia.

Compromisos

Ajustar el componente, teniendo en cuenta las retroalimentaciones sugeridas.

Nombre de asistentes

Nombres	Natalia Solano
Nombres	Carolina revelo
Nombres	Esteban obando
Nombres	Yenny montaña
Nombres	Daniel castiblanco
Nombres	Lina Gutierrez

ACTA DE REUNIÓN FUNDACIÓN SURCOS

Acta # 6	Fecha: Día 10 Mes: 06 Año: 2021	Hora: 7:00 am
Objetivo Reunión	Revisar el aspecto de Obejtivos, con el fin de realizar los ajustes a los que hubiese lugar.	

Desarrollo

En el objetivo general hace falta el ¿Cómo?, únicamente aparece el qué y para qué. El verbo del primer objetivo “trascender” podría ser sustituido de tal manera que permita evidenciar un mayor análisis en cuanto a medición. El objetivo principal se encuentra estrechamente relacionado con los objetivos específicos, en tanto es clara la apuesta por una transición a un modelo de intervención más integral que tenga como centro a la persona. El objetivo general es concreto y está bien relacionado con lo que se pretende ejecutar. Para el segundo objetivo específico corregir la palabra añadir la palabra fortalecer “permita fortalecer” puesto que ya existe un trabajo cooperativo y se menciona anteriormente en el documento. El objetivo general es concreto y está bien relacionado con lo que se pretende ejecutar. Para el segundo objetivo específico corregir la palabra añadir la palabra fortalecer “permita fortalecer” puesto que ya existe un trabajo cooperativo y se menciona anteriormente en el documento.

Compromisos

La directora Angélica Ospina, se encargará de incluir y revisar las sugerencias, aportadas.

Nombre de asistentes

Nombres	Natalia Solano
Nombres	Carolina revelo
Nombres	Esteban obando
Nombres	Yenny montaña
Nombres	Daniel castiblanco
Nombres	Lina Gutierrez

ACTA DE REUNIÓN FUNDACIÓN SURCOS

Acta # 7	Fecha: Día 16 Mes: 07 Año: 2021	Hora: 7:00 am
Objetivo Reunión	Evaluar el aspecto metodológico del programa.	

Desarrollo

Se establece una buena definición de las dimensiones que se se pretenden trabajar en la metodología. En las etapas se remarca la importancia de una supervisión mediante el seguimiento continuo que ayudara a mejorar cada uno de las necesidades de la población con discapacidad. Dentro de la etapa 5 de seguimiento, sería importante realizar esto no solo desde la toma de nota en cuanto a avances y retrocesos,

sino también si se hiciera uso de un instrumento o medición. Es un reto en la ejecución alcanzar y sostener el dinamismo que en este apartado se propone. Sin embargo, es una propuesta bien estructurada, lo que la acerca al cumplimiento de este objetivo.

Es apropiada como medio para hacer ajustes al funcionamiento actual de la fundación, que ha ido recorriendo la transición hacia el nuevo modelo de abordaje anteriormente propuesto.

Se desglosa de manera concisa el paso a paso de la metodología propuesta, propendiendo por el trabajo interdisciplinario en con vistas en un mismo objetivo, lo que es un acierto y un reto. No sobrecargar la figura del coordinador clínico y el líder del equipo. Importante pensar en la articulación del programa con la inclusión de la figura de acompañamiento terapéutico, puesto que esta figura es un elemento que ha surgido en Latinoamérica en los últimos 50 años (origen argentina y Brasil) y justamente nace como un dispositivo para pensar ajustes en la sociedad para el acogimiento de población que ha quedado marginada (por diferentes motivos). La metodología cuenta con fases específicas que permitirán organizar de forma adecuada la información, los instrumentos utilizados dan amplia información del individuo lo cual facilitará la ejecución de la misma.

Sería importante tener en cuenta el papel del acompañamiento terapéutico en el modelo de calidad de vida ya que puede ser un puente y un facilitador que cuente con diversas herramientas al poder vivenciar junto al sujeto y la familia, y ver de cerca el contexto real en el que el individuo se desenvuelve. La propuesta de trabajo basado en calidad de vida para personas en condición de discapacidad tiene gran relevancia, ya que al pensarse a cada persona desde los propios intereses, gustos o motivaciones y darle un papel fundamental como sujeto, el trabajo no será solo para lograr un objetivo terapéutico, sino que trasciende a la vida del sujeto.

Compromisos

1.Revisar los aspectos evaluados el día del hoy, y realizar los ajustes pertinentes.

Nombre de asistentes	
Nombres	Natalia Solano
Nombres	Carolina revelo
Nombres	Esteban obando
Nombres	Yenny montaña
Nombres	Daniel castiblanco
Nombres	Lina Gutierrez

**Apéndice D. Programa para la promoción de la Calidad de Vida para usuarios con
Discapacidad Intelectual de Fundación Surcos.**

Contenido

Introducción	2
Sistemas de Apoyo para Personas con Discapacidad Intelectual	9
Calidad de vida en Personas con Discapacidad Intelectual	13
Implicaciones para la Atención a Personas con Discapacidad	16
1. Problema de Investigación	18
2. Método	20
3. Resultados	25
4. Discusión.....	33
5. Conclusiones	36
Referencias.....	38
Referencias	73
Apéndice A	76
Apéndice B.....	77
Apéndice C.....	78
Apéndice D.....	79
Apéndice E.....	80

Presentación

Fundación SURCOS, es una entidad sin ánimo de lucro, con habilitación para la prestación de servicios contemplados dentro del plan obligatorio de salud como: psicología, terapia ocupacional, terapia de lenguaje, terapia física, psiquiatría y fisiatría; que desde hace quince años trabaja con población en condición de discapacidad cognitiva y múltiple.

Actualmente la razón social es Fundación – Institución prestadora de servicios de salud, por lo cual está regulada bajo los estándares del Ministerio de Salud. La premisa principal es una atención personalizada con calidad humana, que responda a los avances que en términos de la discapacidad se han venido desarrollando.

Surcos, fue constituida como Fundación en el año 2007, se pensó en una entidad que fuese el segundo hogar de niños y jóvenes con discapacidad intelectual y múltiple. Debido a las demandas del sector, se transformó en Fundación e Institución prestadora de servicios de salud (Ips) en el año 2010, desde ese momento hasta la fecha, se ha venido prestando un servicio personalizado, que responda a las demandas y necesidades de los usuarios.

Actualmente se cuenta con un equipo terapéutico idóneo constituido por: fonoaudiólogos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, psicólogos, neuropsicólogos, psicopedagogos, médico fisiatra y psiquiatra. Fundación SURCOS, se destaca por brindar una atención con altos niveles de calidad y compromiso social, buscando contribuir a mejorar la calidad de vida de las personas en condición de discapacidad, fortaleciendo la entrega de servicios, promoviendo la equidad de oportunidades y la protección de los derechos y deberes de usuarios. La mayoría de los usuarios llegan mediante los convenios que se tienen con diversas entidades de salud o a través del plan padrino de la Fundación.

Justificación

Desde la adopción en Colombia de la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad de la Organización de las Naciones Unidas, que constituye un paradigma de protección jurídica para esta población debido a su carácter vinculante. El país y todos los estados firmantes se comprometieron a eliminar las barreras físicas y sociales para el pleno ejercicio de los derechos y participación efectiva de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con los demás miembros de la sociedad. (Parra-Dussan, 2010).

Así en Colombia la Ley 1618 de 2013 tiene como objeto garantizar los derechos de las personas con discapacidad por medio de medidas de inclusión, acciones afirmativas y ajustes razonables. Además, incorpora como un principio de rehabilitación integral el mejoramiento de la calidad de vida de estas personas y su familia.

A partir de la Ley estatutaria 1751 de 2015, el acceso a la rehabilitación es un derecho para la totalidad de la población en especial para las personas con discapacidad, esta dio un giro importante al situar el derecho a la salud en el ámbito del Sistema de Salud y no del Sistema de Seguridad Social en Salud y reconoció además su carácter de derecho social fundamental. En concordancia con lo enunciado anteriormente, la Resolución 429 de 2016, da vida a lo que conocemos como el Plan Integral en Salud, que pretende mejorar las condiciones de salud a través de estrategias sectoriales e intersectoriales.

El Modelo de Atención Integral en Salud (MIAS) pone en el centro a la persona y su bienestar, para lo cual define diez componentes operacionales, entre los cuales encontramos las Rutas de Atención Integral (RIAS), que son una herramienta obligatoria para todos los actores del sector salud, que buscan asegurar la integralidad en la atención, con acciones orientadas a promover el bienestar de los usuarios, así como las acciones para la prevención, diagnóstico y

rehabilitación de la discapacidad y su paliación. Es deber de las instituciones prestadoras de servicios de salud, articular los procesos de rehabilitación funcional desde un modelo biopsicosocial, orientadas por los principios del MIAS y las RIAS, los lineamientos de las guías prácticas en salud emitidas desde el ministerio de la salud y la protección social y demás lineamientos nacionales que se tengan establecidos para la prestación del servicio.

En resumen, la legislación colombiana, ha venido alineándose con la tendencia internacional de superar la visión de discapacidad como limitación y la perspectiva de atención centrada en el modelo médico de rehabilitación funcional exclusivamente y ha incluido un modelo más integral, que impacte positivamente la vida de la persona y promueva su inclusión social plena, desde una perspectiva de derechos.

Ahora bien, al interior de las entidades que trabajan con población con discapacidad y particularmente con discapacidad intelectual, el concepto de calidad de vida ha incrementado su relevancia, debido en primer lugar, a su coherencia con la concepción de discapacidad que se define en la interacción entre las condiciones de los individuos y los apoyos del contexto y, en segundo lugar, por las implicaciones y la aplicación que tiene para la provisión de servicios para personas con discapacidad (Organización Mundial de la Salud [OMS], 2020)

El modelo de calidad de vida y sistemas de apoyo ha mostrado gran pertinencia para orientar las acciones profesionales y la gestión de las organizaciones que prestan servicios a las personas con discapacidad intelectual (Verdugo et al., 2013). Este modelo al centrarse en la persona y no en sus deficiencias, pasa de un sistema orientado en la eficiencia de los programas e intervenciones clínicas a otro centrado en la calidad de vida, orientado a las reales necesidades de los individuos, donde se consideren las expectativas de las personas y su contexto.

Las organizaciones que atienden a las personas con discapacidad no pueden quedarse ancladas en las concepciones anacrónicas de la discapacidad que se centran en las limitaciones o déficits de las personas. Al contrario, tienen el desafío de promover el bienestar personal, aumentar la independencia de la persona con discapacidad, así como su calidad de vida y la de su familia, para lo cual requiere que los servicios trasciendan la mera rehabilitación (Verdugo et al., 2003).

La Fundación Surcos como institución prestadora de servicios de salud para las personas en condición de discapacidad, también ha planteado en su misión contribuir con el mejoramiento de la calidad de vida de los usuarios, de modo que se ha propuesto plantear un programa que integre dentro de los servicios habituales de rehabilitación, la promoción de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual.

En definitiva, los avances de la legislación colombiana, los cambios en concepción de la discapacidad y de la discapacidad intelectual, la importancia del modelo de calidad de vida y apoyos para la gestión de los servicios de las personas con discapacidad y el compromiso de Surcos con esta población animan a la fundación Surcos a integrar en sus procesos de atención un programa de promoción de calidad de vida para personas con discapacidad intelectual.

Conceptos Claves

El presente programa se enmarca en el modelo de calidad de vida y sistema de apoyos de Verdugo *et al.* (2013) y en la concepción de discapacidad implícita en la Clasificación Internacional del Funcionamiento, las Discapacidades y la Salud (CIF) de la Organización Mundial de la Salud (2020) y, de la Asociación Americana de Psiquiatría [APA] (2014). A

continuación, se presentan estos conceptos que fundamentan el programa de promoción de la calidad de vida.

Discapacidad

En el marco conceptual de la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF), la discapacidad se define como “una interacción dinámica entre las condiciones de salud y los factores contextuales, tanto personales como ambientales, abarca todas las deficiencias, las limitaciones para realizar actividades y las restricciones de participación, y se refiere a los aspectos negativos de la interacción entre una persona (que tiene una condición de salud) y los factores contextuales de esa persona (factores ambientales y personales)” (OMS, 2020, p. 7).

La discapacidad es entendida como el resultado de las interrelaciones del individuo con sus diversos contextos. Se abre paso a una comprensión de esta en relación con la persona y su entorno, donde un ambiente facilitador contribuye a que los individuos puedan desarrollarse en virtud de sus habilidades y no de las deficiencias, aquí, los apoyos cobran relevancia, al convertirse en facilitadores que permiten procesos adecuados de socialización e inclusión, buscando una mejor calidad de vida de las personas con discapacidad.

Discapacidad Intelectual

La Asociación Americana sobre discapacidades intelectuales y del desarrollo [AAIDD] (2011) incluye tres factores que resultan determinantes para dar cumplimiento al diagnóstico de discapacidad intelectual, así encontramos como primer elemento, las limitaciones intelectuales, en segundo lugar, las limitaciones que existen en la adaptación de las personas al contexto y por último manifestarse antes de los 18 años.

La Asociación Americana de Psiquiatría [APA] (2014) hace uso del término discapacidad y trastorno intelectuales, estableciendo cuatro niveles de afectación; leve, moderado, grave y profundo; para lo cual se toman en cuenta los dominios conceptual, social y práctico. Estos hacen referencia en orden, a las habilidades académicas, de comunicación y relaciones interpersonales y por último a la autonomía e independencia. Esta definición interaccionista de la discapacidad intelectual plantea tres aspectos que están relacionados entre sí, en primer lugar, las habilidades o facilidad con que la persona con discapacidad intelectual pueda relacionarse y participar de sus diferentes entornos, en segundo lugar, que estas interacciones sean lo mayormente funcionales posibles, y por último y quizás el más importante, los apoyos que la familia y comunidad brinden al individuo.

La comprensión de la discapacidad intelectual ha asumido una tendencia ecológica y multidimensional que trasciende las deficiencias y da más valor a la interacción de estas últimas con el ambiente, introduciendo el concepto de apoyos, de manera que las condiciones individuales derivados de la discapacidad intelectual, en este caso habilidades intelectuales y conducta adaptativa entran en relación con los apoyos disponibles y por tanto inciden en el nivel de funcionamiento del individuo. A mayor y mejores apoyos disponibles, mayor y mejor desempeño individual (Schalock et al. 2010).

Calidad De Vida

La Calidad de Vida, es “un estado deseado de bienestar personal que: es a) multidimensional, b) tiene propiedades éticas, universales ligadas a la cultura, c) tiene componentes objetivos y subjetivos, d) está influenciado por factores personales y ambientales”. (Verdugo et al., 2013, p. 2).

El concepto Calidad de vida, tiene componentes, que pueden ser medidos desde un enfoque multidimensional a la luz de ocho dimensiones que proponen los autores para el desarrollo de este. La calidad de vida está integrada por las ocho dimensiones que se relacionan en la Tabla 1.

Tabla 1

Correlación las dimensiones de la calidad de vida con diversos indicadores de consecución.

Dimensiones	Indicadores
Bienestar Físico	Salud, actividades de la vida diaria, estado de salud y nutrición.
Bienestar Emocional	Seguridad, experiencias positivas.
Relaciones Interpersonales	Redes sociales, interacciones positivas, actividades sociales.
Inclusión Social	Integración y participación en la comunidad, roles comunitarios, apoyos sociales.
Desarrollo Personal	Nivel educativo, desempeño, comportamiento adaptativo.
Bienestar Material	Situación financiera, estatus laboral.
Autodeterminación	Capacidad de elegir y autonomía personal.
Derechos	Humanos (respeto e igualdad) y legales (acceso, tratamiento legal justo).

Nota. Adaptado de “Aplicaciones del paradigma de calidad de vida a las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo” (p. 16), por R. L. Schalock, 2010, Inico.

Las dimensiones propuestas por los autores buscan generar autonomía, equidad, no discriminación y participación activa de la persona con discapacidad intelectual en el curso de su propia vida, en suma, la calidad de vida, la podemos resumir como el tipo de vida deseado por cada individuo, donde los apoyos han de ser óptimos, buscando la adecuada inclusión de la persona en el ambiente el cual se desenvuelve.

El modelo calidad de vida y sistema de apoyos han hecho grandes contribuciones al concepto de la discapacidad, permitiendo a las organizaciones y profesionales que trabajan y atienden a esta población, contar con herramientas basadas en evidencia científica, que posibilitan abordar al ser humano más allá del diagnóstico, de una forma multidimensional, lo que favorece el uso de buenas prácticas orientadas a ofrecer los apoyos necesarios para reducir la brecha de desigualdades entre el contexto y las habilidades funcionales de los individuos con discapacidad intelectual.

Sistemas de Apoyo

Luckasson (2002) definió los apoyos como “recursos y estrategias cuyo propósito es promover el desarrollo, la educación, los intereses y el bienestar personal, y que mejoran el funcionamiento individual” (como se citó en Cuesta et al., 2019, p. 90). Bajo esta premisa, se puede precisar que en relación con la intensidad de los apoyos (intermitentes, limitados, extensos o generalizados) que se requieran para participar en el ámbito comunitario, se podrá definir el grado de discapacidad de las personas con discapacidad intelectual.

La Asociación Americana de Discapacidad Intelectual [AAIDD] (2011) propone cinco pasos para el diseño del sistema de apoyos; (a) *identificación* de las áreas con mayor importancia que requieren apoyo; (b) una adecuada *evaluación* de estos; (c) *redacción* detallada y precisa de estos; (d) la *monitorización* y el seguimiento del progreso de los apoyos en cada persona y; (e) la *evaluación* mediante pruebas estandarizadas y/o indicadores que midan la efectividad y eficiencia de los apoyos prestados.

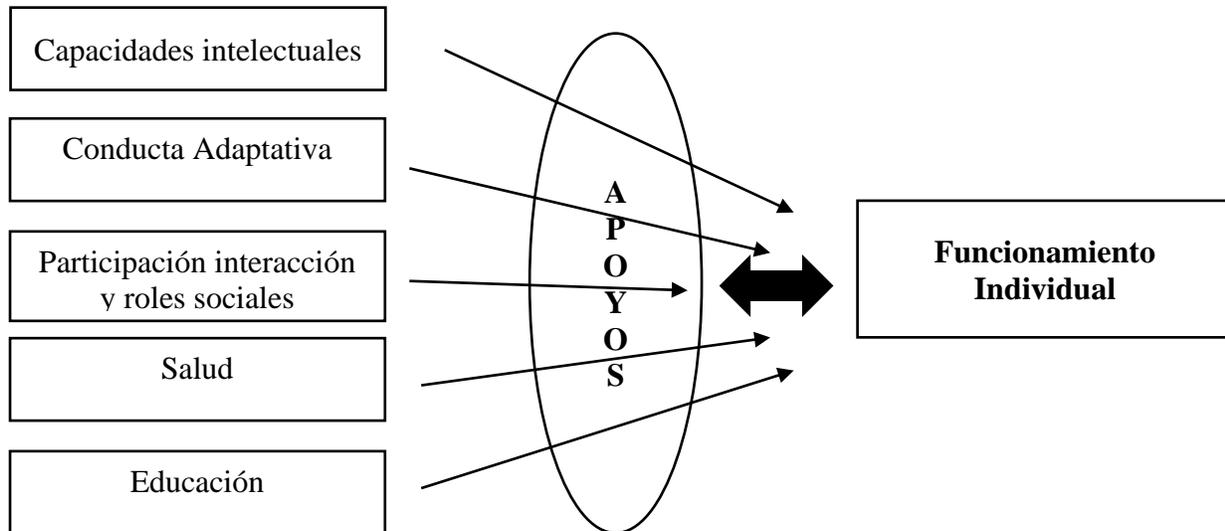
Los apoyos varían de acuerdo con cuatro niveles; *generalizado* cuando la persona deberá recibirlos durante casi toda su vida, *extenso*, que va muy relacionado con el primero, solo varía en relación con los periodos brindados, aun así, puede ser permanente, los *limitados* como su

palabra lo indica es para un tiempo limitado, es anticipado con poca capacidad de autonomía y elección al igual que en los anteriores. Por último, está el *intermitente* el cual se presta, solo en determinadas circunstancias, existiendo un alto grado de autonomía e independencia. (Galán Jiménez et al., 2017).

El sistema de apoyos nace a partir de la necesidad de evaluar las diferencias entre las capacidades y habilidades de la persona con discapacidad intelectual, en relación con los requerimientos y demandas del ambiente, buscar reducir el desajuste que pueda existir entre estos dos factores. Los apoyos, trascienden a las disciplinas y las áreas de rehabilitación, centrándose en los contextos, donde los individuos se desenvuelven, este sistema aboga por el suministro de servicios bajo principios de calidad, acentuándose en la planificación de apoyos centrados en la persona. El marco conceptual del funcionamiento humano (ver Figura 1), permite visualizar de manera gráfica, lo anteriormente expuesto, al realizar una clara correlación entre las dimensiones de calidad de vida y los sistemas de apoyo.

Figura 1

Marco conceptual del funcionamiento humano.



Nota. Adaptado de “Aplicaciones del paradigma de calidad de vida a las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo” (p. 26), por R. L. Schalock, 2010, Inico.

Planificación Centrada en la Persona

La planificación centrada en la persona es una estrategia que surgió en los años ochenta, y fue liderada por John O’Brien, sus raíces están ancladas en el movimiento social a favor de las personas con discapacidad intelectual. Con el tiempo se consolidó como una metodología que busca que, en compañía de su círculo cercano, las personas con discapacidad intelectual puedan planificar su futuro, establecer relaciones sociales adecuadas, y diseñar estrategias que le permitan ir dando cumplimiento a sus planes y metas futuras, desde una visión de respeto, dignidad y la capacidad de la persona. (Pallisera Díaz, 2013). A través de esta metodología se busca el respeto por la autodeterminación de la persona, entendida esta desde la doble perspectiva de capacidad y derecho, concepto que resulta primordial al aplicar esta estrategia,

donde la persona y su familia se convierten en el eje principal, dando voz a sus necesidades y siendo partícipe de la construcción de su proyecto vital.

Los ejes básicos para la planificación centrada en la persona son: (a) la persona es el centro del proceso, es dar espacio para escuchar sus sueños, ilusiones, proyecto de vida, los terapeutas se desdibujan de su papel de expertos para convertirse en facilitadores del proceso; (b) se centra en las capacidades de la persona; (c) los miembros de la familia se convierten en participantes activos del proceso; (d) la responsabilidad es compartida entre la persona con discapacidad intelectual, la familia y el equipo terapéutico, dando mayor relevancia a los sueños y aspiraciones de la persona; (e) la planificación se basa en una escucha continua, aprendizaje y acción continuada, convirtiéndose en un proceso abierto a los cambios y circunstancias de las persona (Pallisera Díaz, 2013).

Una adecuada implementación de esta metodología se da cuando se prepara en conjunto con la familia, el centro, y red de apoyo el plan para lograr alcanzar los sueños y metas de la persona con discapacidad, dando validez a sus deseos y necesidades. Un segundo paso consiste en evaluar en conjunto con la persona y su familia, las necesidades, áreas débiles y fuertes de la persona, para en un tercer paso acordar el plan que cuenta con metas, responsabilidades y formas de conseguirlo, seguido de esto ajustar los compromisos para la implementación y posterior seguimiento (López Fraguas et al., 2004).

Contextualización

Naturaleza de SURCOS

La Fundación surcos es una institución prestadora de servicios de salud (IPS) que, de acuerdo con el sistema general de seguridad social en salud colombiano, contrata con entidades promotoras de salud (EPS) públicas o privadas, la prestación de servicios a los afiliados del plan obligatorio de salud que están afiliados a los distintos regímenes existentes.

Los servicios que se encuentran inscritos y aprobados ante la secretaría de salud son: terapia ocupacional, terapia física, terapia del lenguaje, psicología, fisioterapia y psiquiatría.

Direccionamiento Estratégico

Al interior de Fundación Surcos, desde hace quince años se viene propendiendo por una atención personalizada con planes terapéuticos diseñados a la medida de las habilidades y necesidades de los usuarios que hacen parte de esta. Se cuenta con una estructura administrativa y terapéutica que da el soporte a la atención dentro de la entidad.

Población

La población atendida al interior de Fundación SURCOS es esencialmente niños, jóvenes y adultos con alteraciones neurológicas y/o en condición de discapacidad, se atienden alrededor de 500 usuarios remitidos por las diversas entidades con las cuales se tiene convenio. El diagnóstico prevalente es la discapacidad intelectual (80%) y el autismo infantil (20%), las edades de los usuarios oscilan entre los 3 y 18 años de edad y la distribución por sexo es, 75,67% (hombres) y el 24,33% (mujeres).

Ruta de Atención

Surcos tiene definido el proceso de atención a través de 8 fases que inicia desde el proceso agendamiento de la cita inicial, hasta el egreso de la Fundación. Adicionalmente, se

cuenta con una organización de la atención por equipos interdisciplinarios que se encargan de la atención directa de un grupo de usuarios y sus familias. La descripción del proceso y la organización de los equipos de atención se describen a continuación.

Acceso y Agendamiento. Como resultado de Referencia de las EPS, IPS ó por sus propios medios, los potenciales usuarios de fundación Surcos deben comunicarse a las líneas de contacto establecidas por la entidad, donde un encargado agendará cita para acceso a la misma, a su ingreso recibirá información de los Derechos y Deberes del Usuario y demás características de la prestación, consignados en el Manual del Usuario.

Proceso de Inducción. Es el primer encuentro de acogida con las familias a cargo de la coordinación clínica, donde se realiza la apertura de la historia clínica, firma de consentimientos informados y asignación del proceso de valoración.

Valoración Inicial. Este proceso consiste en la identificación de las principales necesidades y expectativas del usuario de acuerdo con su diagnóstico; el proceso de evaluación se realiza durante las 4 sesiones iniciales, y se realiza de la siguiente manera: (a) entrevista coordinación terapéutica; (b) valoración equipo interdisciplinario (fisioterapia, terapia ocupacional, fonoaudiología, psicología y neuropsicología); (c) consulta con fisiatría y/o psiquiatría (según disponibilidad de agenda).

Estudio de Caso y Planeación de la Atención. En reunión de equipo interdisciplinario se realiza un estudio de caso individual y se establece el plan de tratamiento a seguir, que incluye objetivos por cada servicio y objetivos interdisciplinarios.

Entrega de Informe de Valoración. Se realiza entrega de los resultados del informe de evaluación a las familias y a los usuarios.

Ejecución del Tratamiento. El tratamiento consiste en la atención terapéutica individual a los usuarios quienes rotan a través de los diferentes servicios. La duración de las sesiones es de 30 minutos. Este se desarrolla de acuerdo con los lineamientos obtenidos del proceso de valoración y orden médica.

Evaluación del Proceso. Trimestralmente, se realiza estudio de caso interdisciplinario en el cual se evalúa el plan de tratamiento planteado y se establece la evolución del usuario. A partir de este análisis se establece las orientaciones posteriores del tratamiento, la remisión o el egreso del programa.

Salida y Seguimiento. Todo egreso de FUNDACION SURCOS, tendrá el aval del cuerpo tratante previa valoración de cumplimiento con las condiciones clínicas que así lo permitan. Siempre mediará la entrega de información completa y clara, con objeto de fomentar las acciones que benefician el estado de salud.

Modelo de Atención

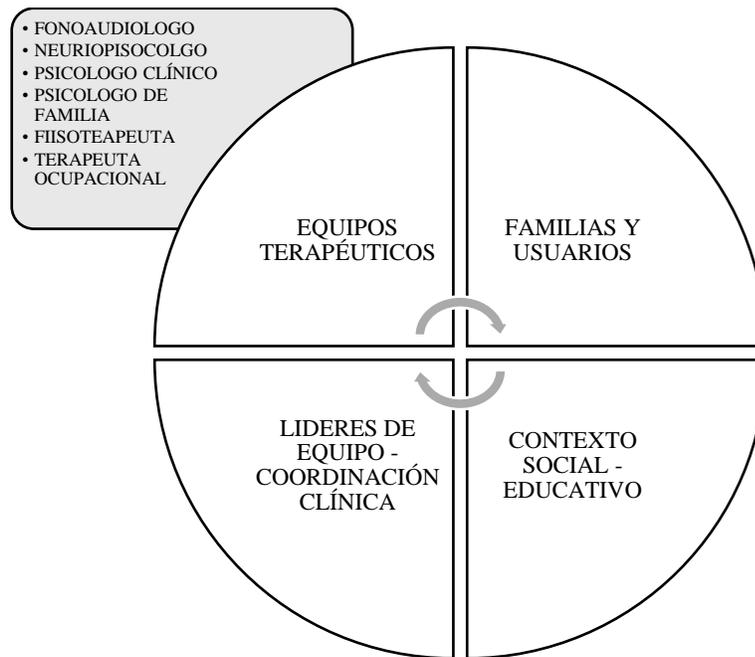
El modelo de atención en salud del FUNDACION SURCOS IPS tiene como referencia la clasificación internacional de funcionalidad, CIF donde se reconoce que la atención en salud no es la acción individual de un profesional de la salud, sino la acción e interacción de los equipos de salud multidisciplinarios y coordinados y que en el trabajo diario realizan acciones comunicativas que permiten la identificación de las necesidades y expectativas de las partes interesadas, apoyados en una gestión clínica pertinente, un ambiente físico adecuado y procesos administrativos oportunos, que orientan el desarrollo de acciones para minimizar el riesgo presente en la atención y garanticen la seguridad del paciente.

Equipos Terapéuticos

Para la prestación del servicio se organizan equipos terapéuticos interdisciplinarios conformados por un profesional de cada disciplina (Psicólogos, Terapeuta ocupacional, Fonoaudiólogo, Fisioterapeuta, entre otros) quienes atienden un grupo de usuarios específico, lo cual facilita el seguimiento interdisciplinario de la evolución de estos, cada equipo cuenta con un líder que orienta los procesos y establecimientos de objetivos, y apoya a la coordinación clínica en los procesos misionales. Esta organización obedece a lograr la interdisciplinariedad del trabajo clínico, para lo cual se cuentan con espacios administrativos que permiten dialogar sobre los casos atendidos (ver Figura 2).

Figura 2

Organización equipos terapéuticos de la Fundación Surcos.



Programa de promoción de calidad de vida

Objetivos

El presente trabajo tiene como objetivo diseñar un programa para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y sus familias, fundamentado en el modelo calidad de vida y sistemas de apoyos con el fin de facilitar la participación social, la independencia, autodeterminación y el bienestar de los usuarios de Fundación Surcos.

Objetivos Específicos

Trascender el modelo de atención basado en la rehabilitación funcional de los usuarios, a través de la integración de estrategias para la evaluación y promoción de la calidad de vida.

Desarrollar un modelo de gestión organizacional al interior de la Fundación Surcos, que permita el trabajo coordinado y cooperativo entre profesionales, usuarios, familias y comunidad con miras a lograr mayor participación, autodeterminación e inclusión social de los usuarios.

Metodología del Programa

Principios del Programa

Los principios rectores del presente programa están basados en los conceptos de calidad de vida y sistemas de apoyo (Arellano & Peralta, 2016). Busca orientar la atención integral y el desarrollo humano de los usuarios con discapacidad intelectual de la Fundación Surcos.

Visión Positiva de la Persona con Discapacidad. Se refiere a dos aspectos. Primero se tendrá en cuenta la expresión de la voz de la persona con discapacidad, sus intereses y su participación activa sobre el planteamiento de las acciones de intervención. En segundo lugar, se privilegiarán las capacidades por encima de sus limitaciones derivadas de la condición de discapacidad, fomentando el empoderamiento y el auto concepto, evaluando de forma permanente los cambios que puedan suceder en el transcurso de las intervenciones; validando los

diversos contextos en los cuales se desenvuelve el individuo, así como la satisfacción personal y subjetiva de los mismos.

Planificación Centrada en la Persona. El proceso de intervención será una respuesta a las necesidades detectadas en la fase de evaluación. Cómo cada persona, familia y contexto, es distinto, el plan de acción será también acorde a dicha necesidades. Para esto se seguirá los lineamientos de la planificación basada en la persona.

Participación de la Familia y Otros Agentes de Apoyo. Los planes de acción serán contruidos desde la voz de las personas con discapacidad y su contexto cercano (mesosistema especialmente siguiendo el modelo ecológico). La familia (padres, hermanos y otros familiares, así como agentes de apoyo como (amigos, vecinos, profesores, etc. podrán ser parte integrante del diseño de los planes de acción. En este apartado es vital, que la familia visibilice las potencialidades, responsabilidades y límites del proceso (Pallisera Díaz, 2013).

Rol Facilitador de los Profesionales. Los profesionales asumirán un rol de facilitación del diseño, monitoreo y evaluación de los planes de acción. Para esto se requiere que redefinan sus roles de especialistas por el de participantes, evitando caer en acciones de sobreprotección y fomentado el desarrollo personal de los usuarios (Arellano & Peralta, 2016).

Estrategias de Acción

Las acciones de evaluación e intervención se incorporarán dentro del programa de atención regular de SURCOS, integrando el desarrollo de un plan individualizado de promoción de la calidad de vida, esto implica cambios en algunos procesos y creación de otros que orienten la atención clínica y social, así como el establecimiento de objetivos interdisciplinarios que guíen el proceso.

Organización de Equipos Profesionales. Se estructuran equipos acordes a las necesidades de los usuarios, integrados por profesionales de diversas áreas (terapia ocupacional, fisioterapia, fonoaudiología, psicología, esta última encargada de llevar a cabo procesos con usuarios y sus familias). Cada equipo tiene un profesional que lidera los procesos y es el encargado de realizar gestiones con la familia, estructuración de informes, acercamientos con las entidades educativas, y mantener una comunicación con la coordinación clínica. El líder será el facilitador que en conjunto con los miembros del equipo oriente la conformación del círculo de apoyo de cada uno de los usuarios pertenecientes a su grupo, a su vez quien en compañía de la familia, entidad educativa y demás contextos, facilite la elaboración del plan de futuro personal y realice el seguimiento y ajustes a los que hubiese lugar; es importante aclarar que este papel podrá ser desempeñado por algún otro integrante con el cual se genere una mayor afinidad no una figura estática, sino una en constante movimiento, que se encuentre atentos a las necesidades clínicas y sociales de los usuarios.

Entrevista e Inducción Inicial. Espacio de acogida a las familias, donde se da apertura a la escucha de inquietudes, conocer intereses de la familia y expectativas en relación con el plan de rehabilitación. Mediante el formato se realiza acercamiento a la familia con el fin de conocer su historia, la visión de sus hijos y proyecciones de vida con el mismo; posterior a este encuentro, el usuario es asignado a un grupo profesional específico, donde el líder y/o facilitador guiara el proceso de evaluación mediante formatos estandarizados.

Evaluación. El líder en compañía de la familia aplicará la escala KIDSLIFE (Fontibón et al., 2017) adaptada en Colombia, que permite evaluar la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual con rango de edades entre los 4 a 21 años con discapacidad intelectual ó múltiple. A partir de sus resultados se desarrollarán estrategias y acciones encaminadas a la

planificación centrada en la persona y establecimiento de apoyos, en conjunto con el equipo interdisciplinario se revisarán aquellas dimensiones establecidas en el marco conceptual de calidad de vida mencionado anteriormente, que requieran mayor atención, y basándose en estos y en la valoración interdisciplinar (pruebas estandarizadas propias de cada área) se establecerá el objetivo interdisciplinar con miras a iniciar la creación del círculo de apoyo y plan de intervención, desde una visión integradora.

Organización de Planificación Centrada en la Persona. La planificación centrada en la persona es una estrategia que surgió en los años ochenta, y fue liderada por John O'Brien (Urizarna-Varona et al., 2018). Sus raíces están ancladas en el movimiento social a favor de las personas con discapacidad intelectual. Con el tiempo se consolidó como una metodología que busca que, en compañía de su círculo cercano, las personas con discapacidad intelectual puedan planificar su futuro, establecer relaciones sociales adecuadas, y diseñar estrategias que le permitan ir dando cumplimiento a sus planes y metas futuras. (Pallisera Díaz, 2013).

Para iniciar el proceso de promoción de la calidad de vida, se realizará una sesión con la persona con discapacidad y su familia, para explicar la estrategia de trabajo a través del círculo de apoyos. Las personas y familias que accedan a participar voluntariamente de este programa deberán firmar el consentimiento. El círculo de apoyo estará conformado por el líder de equipo, grupo interdisciplinario, familia y red de apoyo cercana, sesionará inicialmente de manera semanal, y una vez estructurado los encuentros se realizarán de forma mensual o trimestral, dependiendo el caso.

Fases de la planificación centrada en la persona (PCP)

Para el presente programa se establecerán fases de desarrollo de esta metodología con el fin de aplicarlas al interior de la entidad, alineadas con el plan de intervención terapéutico de cada uno de los usuarios.

Etapa 1. Se seleccionará el facilitador, quien será el guía del proceso, encargado de articular los diversos contextos en los que se desenvuelve el usuario, una figura dinámica, conocedor de su lugar y responsabilidad. Sus funciones serán organizar las reuniones con familia, entidad educativa y comunidad, organizar el equipo interdisciplinar, velar por el cumplimiento de los acuerdos, prestar especial atención a las necesidades de la persona, y ceder su lugar cuando sea necesario (Mata & Carratalá, 2012). En fundación SURCOS, esta función estará a cargo del líder de equipo, y será la coordinación clínica la encargada de designar el facilitador, atendiendo a las características del caso. El líder y/o facilitador, le dará voz a la persona con discapacidad intelectual, establecerá las estrategias para que esta sea escuchada por el equipo y en conjunto con el usuario y su familia se establecerá los objetivos interdisciplinarios, se acordará las bases y objetivos a desarrollar con el usuario, el líder organizara calendario de reuniones, elaboración de actas de reuniones y establecer proceso de evaluación y egreso.

Etapa 2. El círculo de apoyo, el cual se constituirá mediante reuniones concertadas con la familia, el colegio, universidad, lugar de trabajo y comunidad, con un máximo de tres a cuatro personas. Se realizarán entrevistas que serán registradas en ficha de trabajo, con el apoyo de trabajo social. Estará constituido por el círculo más cercano a la persona (padres, hermanos, tíos, docentes, comunidad, profesionales a cargo), teniendo como referencia la familiaridad, cercanía con el usuario y elección de la persona con discapacidad. En la Tabla 2 se enuncian los aspectos

para tener en cuenta, relacionando los ámbitos y personas más afines a la persona con discapacidad intelectual, buscando siempre el equilibrio entre los mismos.

En el caso que el usuario tenga dificultades para participar del proceso por el grado de afectación cognitiva, será el facilitador el encargado de realizar las entrevistas e investigaciones necesarias con las personas cercanas o referidas, buscando identificar gustos e intereses, habilidades y/o talentos, con el fin de que la familia sea la voz del usuario.

El círculo de apoyo es la base para que la metodología de la planificación centrada en la persona pueda tener éxito, sus funciones son: (a) animar a la persona con discapacidad intelectual a ser participe del proceso; (b) guardar la debida confidencialidad de la información; (c) mantener una relación de horizontalidad, no hablando de la persona si no con la persona, dando validez a sus intervenciones, respetando sus silencios.

Etapa 3. Construcción de un perfil personal, en esta etapa se tendrá en cuenta las habilidades y destrezas de la persona, más allá de sus limitaciones y/o deficiencias, se elabora entre todo el círculo de apoyo, de manera visual, gráfica, comprensible y clara. Un aspecto importante en la planificación del futuro personal es la elaboración de mapas los cuales mediante representaciones gráficas describen diversos aspectos de la vida de la persona, cada mapa es elaborado sobre las necesidades y habilidades de cada caso. Este cuadro describe los aspectos a considerar en la elaboración de estos.

Tabla 2

Mapa de relaciones

Tópico	Propósito	Ilustración de ayuda
Relaciones	Identificar el apoyo y la asistencia personal.	Personas más importantes en la vida de la persona focalizada. Personas interesadas en planificar juntas a lo largo del tiempo. Oportunidades para construir relaciones
Lugares	Describe el patrón de la vida diaria	Como la persona pasa el tiempo, hace uso de los entornos comunitarios y las oportunidades existentes para la construcción de una comunidad.
Antecedentes	Comprender la experiencias de vida de la persona y el enfoque familiar.	Experiencias sobre las que construir, celebración de logros, experiencias dolorosas, así como positivas. Oportunidades en el presente.
Comunicación e interacción	Descubrir la capacidad de expresar y recibir información.	Enfocarse en los métodos de comunicación de la persona, formas de interactuar y vocabulario utilizado.
Sueños para la vida futura	Explorar sueños y deseos para la vida futura	Experiencias que la persona desea tener, sueños de hogar, trabajo, vida comunitaria y vida social.
Esperanzas y miedos	Describir como las personas piensan y sienten acerca sobre su futuro.	Como se ve la vida para la persona y su entorno, que tan optimista o pesimista se siente acerca de sus deseos, como se comparan los obstáculos y miedos con las esperanzas que ve
Elecciones	Describe las necesidades de autonomía personal y de asistencia.	La persona tiene control sobre las decisiones de la vida y el cuidado personal. El grado en que otras personas toman decisiones por la persona y deben ayudarla con sus rutinas diarias

Problema de salud	Describen las condiciones que promueven o amenazan la salud de la persona.	Las limitaciones reales impuestas por preocupaciones de salud, condiciones y rutinas que garantizan una buena salud.
Respeto	Identificar barreras y aceptación de la comunidad	Características personales que provocan rechazo, comportamientos y roles sociales que ayudarán a ganar respeto en la comunidad.

Nota. Adaptado de “Planificación Centrada en la Persona. Experiencia de la Fundación San Francisco de Borja para personas con discapacidad intelectual” (p. 28), por G. Mata & A. Carratalá, 2012. FEAPS.

Se deben tomar en cuenta aquellos tópicos que resulten mayormente relevantes en la vida de la persona, teniendo como referencia lo arrojado en la aplicación de la escala KidsLife, dando prioridad al mapa de preferencias, lugares y roles. La elaboración de mapas puede resultar abrumadora para la persona con discapacidad intelectual, por lo cual la elaboración de estos puede conllevar a realizar variadas reuniones (Apéndice A).

Etapa 4. Planificación del futuro personal, en este punto el círculo de apoyo hace un análisis de los resultados obtenidos en todo el proceso, y se establece en compañía de la persona con discapacidad intelectual, la familia la visión de futuro, teniendo como base las oportunidades y capacidades encontradas hasta el momento. A través de una lluvia de ideas se discutirán las estrategias que se implementarán para el desarrollo del futuro de la persona, previendo los obstáculos que se puedan presentar. Para esto se llevará a cabo el siguiente proceso:

1. Revisar el perfil personal, tomando en cuenta sus sueños y aspiraciones.
2. Establecer prioridades mediante imágenes, gráficas y recursos visuales que permita vislumbrar con claridad hacia donde se quiere llegar.

3. Diseñar estrategias, teniendo en cuenta las habilidades y obstáculos que se puedan presentar a futuro, desarrollando un plan de acción específico para cada caso.
4. Involucrar a la organización, es importante que la entidad de la cual hace parte la persona con discapacidad intelectual sea participe activo del proceso. No se puede olvidar que la planificación centrada en la persona no descarta las redes de apoyo, programas y recursos con los que cuenta la persona, por el contrario, buscar integrarlos, no desde el déficit, si no como parte de su vida.

Etapa 5. Seguimiento y asegurando el futuro, esta última etapa es quizás de las más relevantes, en este proceso se realiza seguimiento y evaluación a las estrategias diseñadas, así como los ajustes a la PCP que se llegasen a requerir, para el presente programa, el seguimiento se llevara de forma trimestral, semestral y anual, teniendo en cuenta el tipo de persona y los ajustes u apoyos que se deban reorganizar en virtud de cómo la planificación proyectada se este ejecutando. En esta fase el facilitador será el encargado de ir tomando nota de los avances o retrocesos que puedan surgir, así como mantener al equipo informado y presentar informes anuales. (Pallisera Díaz, 2013).

Referencias

- Arellano, A. & Peralta, F. (2016). La planificación centrada en la persona: un ejemplo de buena práctica en el ámbito de la discapacidad intelectual. *Contextos Educativos*, (19), 195-212. <http://dx.doi.org/10.18172/con.2754>
- American Association on Intellectual and Developmental Disabilities [AAIDD] (2011). *Discapacidad intelectual: definición, clasificación y sistemas de apoyo*. Alianza Editorial.
- American Psychiatric Association [APA] (2014). *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales DSM-5*. (5ta ed.). Editorial Médica Panamericana.
- Cuesta, J., de la Fuente, R., & Ortega, T. (2019). Discapacidad intelectual: una interpretación en el marco del modelo social de la discapacidad. *Controversias Y Concurrencias Latinoamericanas*, 10(18), 85-106. [https://ojs.sociologia-
alas.org/index.php/CyC/article/view/93](https://ojs.sociologia-
alas.org/index.php/CyC/article/view/93)
- Fontibón, L. F., Ardila, S. L., & Sanchez, R. (2017). Adaptación transcultural del cuestionario PedsQL Cáncer Module versión 3.0 para su uso en Colombia. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 46(3), 161-167. <https://doi.org/10.1016/j.rcp.2016.07.003>
- Galán Jiménez, L., Jaime Iturrioz, J., Lazkanotegi Machiarena, U., Orradre Rodríguez, E., Aguirre Inchusta, J., Oteiza Azcona, S., Pérez de Obanos, M. M., & Lahuerta Dal-Ré, J. (2017). La atención a personas con discapacidad intelectual: un modelo multidimensional integral basado en la calidad de vida, relaciones con el entorno y apoyos. *Informaciones psiquiátricas*, (230), 49-64.
- Izuel Escartín, L., Vived Conte, E., & Puyuelo Sanclemente, M. (2017). Programa para el aprendizaje de la lengua inglesa en personas con discapacidad intelectual.

López Fraguas, M., Marín González, A. I., & de la Parte Herrero, J. M. (2004). La planificación centrada en la persona, una metodología coherente con el respeto al derecho de autodeterminación. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 35(210), 45-55.

Mata, G. & Carratalá, A. (2012). *Planificación Centrada en la Persona. Experiencia de la Fundación San Francisco de Borja para personas con discapacidad intelectual*. FEAPS.

Minsalud Ley estatutaria 1618 (27 de febrero de 2013). Por medio de la cual se establecen las disposiciones para garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad. 27 de febrero de 2013. D.O. 48.717.

MinSalud. Ley estatutaria 1751 (16 de febrero de 2015). Por Medio de la cual se regula el derecho fundamental a la salud y se dictan otras disposiciones. D.O. 49.427

Organización mundial de la salud. (2020). *Discapacidad y salud*. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>

Pallisera Díaz, M. (2013). La planificación centrada en la persona (PCP): una vía para la construcción de proyectos personalizados con personas con discapacidad intelectual. *Revista Iberoamericana de salud*, 56 (3), 12.

Parra-Dussan, (2010). Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad: antecedentes y sus nuevos enfoques. *International Law: Revista Colombiana de Derecho Internacional*, (16), 347-380.

<http://revistas.javeriana.edu.co/index.php/internationallaw/article/view/13841>

Resolución 429 de 2016 [Ministerio de Salud y Protección Social]. Por medio de la cual se adopta la Política de Atención Integral en Salud. 17 de febrero de 2016.

- Schalock, R. L. (2010). Aplicaciones del paradigma de calidad de vida a las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo. En M. Verdugo, M. Crespo, & T. Nieto (Coords.), *Aplicación del paradigma de calidad de vida: VII Seminario de Actualización Metodológica en Investigación sobre Discapacidad* (pp. 11-19). Inico
- Schalock, R. L., Borthwick-Duffy, S. A., Bradley, V. J., Buntinx, W. H. E., Coulter, D. L., Craig, E. M., Gomez, S. C., Lachapelle, Y., Luckasson, R., Reeve, A., Shogren, K. A., Snell, M. E., Spreat, S., Tasse, M. J., Thompson, J. R., Verdugo-Alonso, M. A., Wehmeyer, M. L. & Yeager, M. H. (2010). *Intelectual disability: Definition, classification and systems of supports User's guide*. American Association on Intellectual and developmental Disabilities.
- Urizarra-Varona, S., Ruiz, P., Naharro, L., Martínez, I., Sáenz, I. & Carriquí, J. C. (2018). Planificación Centrada en la Persona: metodología de apoyo para que cada persona con discapacidad dirija su vida: La experiencia de ASPRODEMA. *Trabajo Social Global-Global Social Work*, 8, 164-187.
- Verdugo, M. A., Schalock, R. L., Arias, B., Gómez, L. & Jordán de Urríes, B. (2013). Calidad de vida. En M. A. Verdugo & R. L. Schalock (Coords.), *Discapacidad e inclusión manual para la docencia* (pp. 443-461). Amarú.
- Verdugo Alonso, M. Á. (2003). Análisis de la definición de discapacidad intelectual de la Asociación Americana sobre Retraso Mental de 2002. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 34 (205), 5-19.

Apéndice A. Formato Conformación Circulo de Apoyo

CIRCULO DE APOYO _____

Datos de identificación

Primer nombre: _____ Segundo nombre _____

Primer apellido _____ segundo apellido _____ Edad _____

Tipo de identificación _____ # de identificación _____

Líder y/o facilitador _____ Código CIE10 _____ Fecha: _____

FOTO

Miembros del grupo de apoyo

Personas relevantes (amigos, padres)	Tipo de relación (familia, profesionales, comunidad)	Función dentro del grupo
---	---	---------------------------------

Objetivo del grupo de apoyo

Estrategias de acción

Acuerdos y compromisos

Fecha próximo encuentro

Firma responsables

Apéndice B. Perfil Personal, Mapa de Relaciones.

PERFIL PERSONAL, MIS FORTALEZAS

Datos de identificación

Primer nombre _____ **Segundo nombre** _____ **Primer apellido** _____ **Segundo apellido** _____ **Edad:** _____ **Tipo de identificación** _____ **N documento** _____

Fecha

Mapa de	Habilidades	Habilidades a reforzar	Limitantes
Relaciones			
Lugares			
Biográfico			
Preferencias			
Sueños Y Temores			
Elecciones			
Salud			
Vida			

Apéndice C. Planificando el Futuro

PLANIFICACIÓN CENTRADA EN LA PERSONA

Datos de identificación

Primer nombre: _____ Segundo nombre _____

Primer apellido _____ segundo apellido _____ Edad _____

Tipo de identificación _____ # de identificación _____

Líder y/o facilitador _____ Código CIE10 _____ Fecha: _____

FOTO

Proyecto de vida

Apoyos

Dimensión de calidad de vida	Objetivos y actividades	Qué apoyos necesito	Quién me los proporciona	Cuando temporalidad	Obstaculos	Observaciones
-------------------------------------	--------------------------------	----------------------------	---------------------------------	----------------------------	-------------------	----------------------

Bienestar fisico

Bienestar emocional y Relaciones interpersonales

Desarrollo personal e inclusion social

Autodeterminacion y derechos

Bienestar material

Objetivo interdisciplinar

Objetivos especificos de cada área (apoyando el proceso)

Responsables

Apéndice D. proyectando el futuro

PLANEACION PERSONAL FUTURA

Datos de identificación

Primer nombre: _____ Segundo nombre _____

Primer apellido _____ segundo apellido _____ Edad _____

Tipo de identificación _____ # de identificación _____

Líder y/o facilitador _____ Código CIE10 _____ Fecha: _____

FOTO

Imagen de futuro

Prioridades

Estrategias

Obstáculos y
oportunidades

Responsables

Apéndice E. Formato de Seguimiento

Formato de seguimiento

Datos de identificación

Primer nombre: _____ Segundo nombre _____

Primer apellido _____ Segundo apellido _____ Edad _____

Tipo de identificación _____ # de identificación _____

Líder y/o facilitador _____ Código CIE10 _____ Fecha: _____

Periodicidad: mensual _____ Trimestral _____ Semestral _____ Anual _____

Cómo ha ayudado este plan a mejorar la vida de:

Dimensión	Metas alcanzadas	Aspectos a mejorar
¿Han mejorado sus relaciones sociales?		
¿Ha aumentado su presencia en lugares comunitarios?		
¿Ha logrado desarrollar otros roles?		
¿Es capaz de tomar decisiones personales, mantener el control sobre su vida?		
¿Logra alcanzar sus metas personales?		
Estrategias de acción		
Responsables		