

UNIVERSIDAD CENTRAL DE VENEZUELA  
FACULTAD DE HUMANIDADES Y EDUCACIÓN  
ESCUELA DE PSICOLOGÍA  
DEPARTAMENTO DE ASESORAMIENTO PSICOLÓGICO Y ORIENTACIÓN



**CALIDAD DE VIDA EN ESTUDIANTES UNIVERSITARIOS CON  
DISCAPACIDAD MOTORA**

Tutora:

Lic. Marifer Agostino.

Autora:

Daniela Loriente.

Enero de 2012

UNIVERSIDAD CENTRAL DE VENEZUELA  
FACULTAD DE HUMANIDADES Y EDUCACIÓN  
ESCUELA DE PSICOLOGÍA  
DEPARTAMENTO DE ASESORAMIENTO PSICOLÓGICO Y ORIENTACIÓN



**CALIDAD DE VIDA EN ESTUDIANTES UNIVERSITARIOS CON  
DISCAPACIDAD MOTORA**

*Trabajo de Grado presentado por la Bachiller Daniela Loriente ante la  
Universidad Central de Venezuela el 10 de Enero de 2012 para optar al título de  
Licenciada en Psicología*

Lic. Marifer Agostino

Tutora

MSc. Marisa Cipriani

Jurado

Msc. Marián Durán

Jurado

## **DEDICATORIA**

A Dios Todopoderoso por crearme, por no dejarme nunca sola, por brindarme la sabiduría, paz y fortaleza que necesité en todo momento, permitiéndome lograr una de mis metas con gran gozo y esfuerzo.

A mis padres Juan y Rosa por repetirme una y otra vez que si se puede a pesar de los obstáculos que se me presentaron en el camino. Papá: gracias por ese ejemplo de responsabilidad y de hombre trabajador que siempre me has dado, por tus ocurrencias que en momentos de tensión sacaban esas carcajadas de donde no parecían posibles. Mamita: infinitas gracias doy a Dios por haberme puesto en tu vientre, por nacer de ti; ejemplo de constancia, esfuerzo, valentía, de mujer trabajadora y por ser la columna vertebral de nuestra familia; gracias por no permitirme desistir y abandonarlo todo, por creer y confiar en mí, por orar y hablarme todas las noches permitiendo sentirte más cerca... Te amo muchísimo ma!!! Si naciera de nuevo y me dieran la oportunidad de escoger, te volvería a escoger como madre... Dios los bendiga!!

A mis hermanos Juan Andrés y Emmanuel y a mi cuñada Nereina porque a pesar de la distancia han estado ahí, apoyándome siempre. Juani: eres mi ejemplo vívido de resiliencia: a pesar de todas las vicisitudes y las pruebas por las cuales has pasado, has salido victorioso de cada una de ellas... Te amo herma y espero que Dios continúe bendiciéndote de manera sobrenatural y que nos mantenga siempre unidos.

A Giannuario, mi nonno bello (+) y a mi negra Romi (+)... Viejito lindo, negrita... el que no estén físicamente no quiere decir que se hayan ido de mi lado, siempre están en mis pensamientos y sé que desde el cielo están cuidándome... Espero se sientan orgullosos de esta meta que he alcanzado.

A mi nonna Antonietta y a mis abuelos Lupe y Antonio, quienes con su ejemplo me enseñaron que lo académico no lo es todo, que la verdadera esencia de las cosas y el mayor aprendizaje se encuentra en la simplicidad de las mismas. Gracias por la hospitalidad en sus hogares y por todas las atenciones y la ayuda brindada por cada uno de ustedes!!! Los quiero mucho.

A mi familia Maestre Mijares, por estar ahí siempre, por aceptarme en sus vidas y tratarme como una hija más. Mami Jesu: gracias por enseñarme con tu ejemplo que debo sobreponerme a las circunstancias por más difíciles que sean, por mostrarme que si cosemos los sueños con la aguja de la perseverancia y el hilo de la paciencia se pueden hacer prendas de realidad, gracias por todo mamá. Papá Chichi: gracias por recibirme siempre con los brazos abiertos, por tener las puertas de la casa y de tu corazón abiertas para mí, por hacerme reír con tus bromas y por enseñarme que la rectitud y el ser honesto tienen que ser pilares fundamentales en mi vida. Su: mi mejor amiga, mi hermana... agradeceré a Dios siempre el haberte conocido y el que estés en mi vida; gracias por estar siempre conmigo, por los momentos tan lindos que hemos compartido, por tus regaños que han sido oportunos y por contener mis lágrimas las veces que ha sido necesario; pido a Dios que fortalezca nuestra amistad cada día, que nunca cambies y que me permita estar para ti... Los amo con todo mi corazón y sé que Dios les recompensará al 1000% todo lo que han hecho por mí.

A mi tutora Marifer... Mari gracias por todo, por ser más que tutora una amiga y creer en este proyecto como posible... gracias por tus aportes en cuanto a ideas, tiempo y dedicación. Haberte tenido como guía en este proceso, fue la mejor decisión que pude tomar!!! Un gran abrazo y que Dios llene tu vida de cosas buenas que mereces...

A mis amigos, el equipo de trabajo del centro de copiado y del servicio de publicaciones de la Escuela de Psicología: Gordo, Daniel, Billy, Orlando, Eduardo, Alex... Gracias por ser más que compañeros, por mostrarse amigos cuando los necesité.

A mis muchachas de la Dirección de la Escuela de Psicología: Gipsi, Fabi, Judith, Blanca, Jolly... sin los momentos que he compartido con ustedes en los que he drenado muchísimo estrés y tensión gracias a sus chistes; no hubiera podido culminar ni la carrera ni esta investigación!!! Muchísimas gracias por todo, espero seguir las viendo...

A mis profesores -tanto del básico como de la mención- que gracias a su dedicación permitieron que tuviera una formación profesional completa, para ser un ejemplo a seguir por las nuevas generaciones de psicólogos. Mención especial merece la profesora Carolina Mora, quien con su forma de ser me demostró que a pesar de las situaciones que nos toca vivir se puede seguir adelante, que los límites nos los imponemos nosotros mismos y son producto de nuestra mente porque no existen cuando se es constante y perseverante. Mil gracias Caro por tu amistad y por enseñarme lecciones de vida más allá de la psicología, bendiciones a ti y a los tuyos.

A mi amada Universidad Central de Venezuela, la casa que vence las sombras... por recibirme hace 5 años y brindarme la oportunidad de adquirir conocimientos y experiencias que me convierten hoy en día en una profesional útil para la sociedad en que vivimos. Me siento orgullosa de mis gentilicios: ser venezolana y ser ucevista por siempre... U U UCV!!!

Y por último, pero no menos importante: a todos los estudiantes universitarios con discapacidad, en especial a los participantes de esta investigación, sin ustedes este trabajo no sería posible... yo sólo soy una portavoz de sus experiencias!! Chicos sigamos adelante, nunca dejemos de soñar, de creer en nosotros mismos y de ser perseverantes...

***Daniela Andreína Lorient Pasquariello.***

## ÍNDICE DE CONTENIDOS

Contenidos	Páginas
Resumen	xiii
Introducción	xiv
<b>I. El Problema</b>	<b>16</b>
1.1 Planteamiento del Problema	16
1.2 Justificación de la investigación	19
1.3 Objetivos	36
1.3.1 Objetivo General	36
1.3.2 Objetivos Específicos	36
<b>II. Marco referencial</b>	<b>37</b>
2.1 Calidad de Vida	37
2.1.1 Genealogía de la expresión “calidad de vida”	37
2.1.2 Perspectivas actuales	38

2.2 Discapacidad	40
2.2.1 Aspectos generales	40
2.2.2 Discapacidad Motora o Músculo Esquelética	54
2.2.2.1 Definiciones	54
2.2.2.2 Clasificación	56
2.3 Calidad de Vida en Personas con Discapacidad	69
2.4 Investigaciones recientes sobre Calidad de Vida en Personas con Discapacidad	82
<b>III. Marco metodológico</b>	<b>86</b>
3.1 Tipo de investigación	86
3.2 Informantes claves	87
3.2.1 Criterios de selección	87
3.2.2 Características de los participantes	87
3.2.3 Criterios de exclusión	89

3.3 Contexto o ambiente del estudio	89
3.4 Técnicas y/o instrumentos de recolección de información	90
3.4.1 Observación participante	90
3.4.2 Entrevistas abiertas o no estandarizadas	90
3.5 Procedimientos	92
3.6 Consideraciones éticas	95
<b>IV. Análisis de los datos</b>	<b>98</b>
4.1 Análisis de los datos empleado	98
4.2 Rigor en la investigación	100
<b>V. Resultados y discusiones</b>	<b>102</b>
<b>VI. Conclusiones y recomendaciones</b>	<b>143</b>
Referencias	147

**ÍNDICE DE CUADROS**

<i>Cuadro 1. Definiciones de la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías de la OMS (1983)</i>	43
<i>Cuadro 2. Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF, 2001).</i>	46
<i>Cuadro 3. Diferencias existentes entre el modelo médico y social.</i>	53
<i>Cuadro 4. Datos de la muestra</i>	88
<i>Cuadro 5. Indicadores del modelo de Calidad de Vida propuesto</i>	139

## ÍNDICE DE FIGURAS

*Figura 1. Esquema “Calidad de Vida”*

81

**ÍNDICE DE TABLAS**

<i>Tabla 1. Población con Discapacidad de acuerdo a la Población Total por Entidad Federal (Amazonas-Guárico). Censo 2001</i>	20
<i>Tabla 2. Población Total con Discapacidad según tipo de Deficiencia, Problema o Discapacidad. Censo 2001</i>	21
<i>Tabla 3. Cifras de estudiantes con discapacidad de la Universidad Central de Venezuela. Año 2005.</i>	25
<i>Tabla 4. Cifras de estudiantes con discapacidad de la Universidad Central de Venezuela. Año 2010.</i>	27
<i>Tabla 5. Distribución de la población con discapacidad en las Facultades y Escuelas de la Universidad Central de Venezuela. Años 2005 y 2010.</i>	29
<i>Tabla 6. Diferencias entre persona con discapacidad y situación de discapacidad</i>	48
<i>Tabla 7. Los indicadores de calidad de vida más usados en cada dimensión</i>	74
<i>Tabla 8. Sistemas, dimensiones e indicadores de calidad de vida</i>	79

## ÍNDICE DE ANEXOS

<i>Anexo 1. Cronograma de Actividades</i>	157
<i>Anexo 2. Temas a tratar en las entrevistas</i>	158
<i>Anexo 3. Guión de entrevista</i>	160
<i>Anexo 4. Ejemplo de entrevista</i>	161
<i>Anexo 5. Ejemplo de Mapa de Asociación</i>	173
<i>Anexo 6. Ejemplo de Árbol de Asociación</i>	184

## RESUMEN

El constructo Calidad de Vida ha tomado importancia con el transcurso de los años; su significado está asociado a características humanas, a valores positivos y a aspectos esenciales de la propia existencia. La investigación en el tema de la Calidad de Vida y el mundo de la discapacidad considera no sólo los aspectos de inclusión, integración y equidad sino de qué manera estos términos son experimentados en estrecha relación con el contexto en el cual viven y se desenvuelven las personas con discapacidad. El presente estudio se planteó identificar los elementos existentes en la percepción de la Calidad de Vida en estudiantes universitarios con discapacidad motora –innata o adquirida- para finalmente, esbozar un modelo de Calidad de Vida enmarcado en el contexto venezolano. La metodología desarrollada está fundamentada en el enfoque cualitativo, empleando principalmente las entrevistas como técnica de recolección de los datos; donde participaron seis estudiantes universitarios con discapacidad motora. Los datos obtenidos fueron analizados siguiendo la metodología de análisis de las prácticas discursivas propuesta por Spink. Los resultados mostraron una percepción de la Calidad de Vida con indicadores que la describen desde tres de los sistemas del Enfoque Ecológico de Bronfenbrenner y desde las dimensiones del Modelo de Calidad de Vida de Schalock y Verdugo. El modelo propuesto muestra diferencias en los indicadores respetando el contexto desde el cual se genera. Se espera dar continuidad a una línea de investigación sobre Calidad de Vida en personas con discapacidad y la generación de instrumentos apropiados al contexto venezolano.

**Palabras claves:** calidad de vida, discapacidad motora, estudiantes universitarios.

## **INTRODUCCIÓN**

El tema de la discapacidad se ha convertido en los últimos años, en el centro de preocupación de una gran cantidad de profesionales de distintas disciplinas, que intentan sumar sus esfuerzos para el mejoramiento de la calidad de vida de las personas con discapacidad y así lograr su integración social. Para la década de los 90's, eran escasas las investigaciones que se habían desarrollado sobre la calidad de vida en estas personas (Colombo y Palermo, 1997). Sin embargo, desde el año 2000 hasta la actualidad, se han llevado a cabo diversos estudios -principalmente cuantitativos- de la calidad de vida en esta población, para así determinar y conocer las dimensiones que este constructo engloba al tratarse de personas con discapacidad (Verdugo, 2004).

En relación a la discapacidad, puede decirse que ha sido abordada desde dos grandes modelos teóricos: el médico y el social. En el primero de ellos, se maneja en el ámbito mundial como una condición exclusiva de salud y se busca principalmente el diagnóstico clínico de estas personas, sin embargo, existían ciertas diferencias en los términos utilizados por los profesionales de la salud para referirse a las personas con discapacidad, por lo tanto, la Organización Mundial de la Salud (OMS) expone las características de las diferentes discapacidades (visual, auditiva, intelectual y motora); para proporcionar un concepto unificado de este constructo y de esta forma, diferenciarlo de las deficiencias o minusvalías que puede presentar un individuo (Colombo y Palermo, 1997).

Desde el modelo social, se incorporan nuevos elementos que permiten describir y entender la discapacidad, enfatizando en los aspectos positivos de la persona; además se conceptualiza a la discapacidad como una situación determinada por las interrelaciones que existen entre las personas y los diferentes entornos sociales en los que se desenvuelven. En este sentido, en el ámbito educativo -uno de los escenarios en los que se desarrollan las personas con discapacidad- desde hace algunos años se viene planteando la necesidad y defensa de la integración de estos individuos en el proceso de educación superior, razón por la cual diversos investigadores apoyan y promueven la eliminación del distanciamiento o separación que se ha originado entre la

educación “regular” y la educación “especial” (Aramayo, 2001; Colombo y Palermo, 1997; Pestana, 2005).

Diversos autores (Aramayo, 2001; Colombo y Palermo, 1997; Pestana, 2005) señalan que en muchas ocasiones, las discapacidades no se encuentran en los seres humanos que poseen alguna de sus variantes, sino se localizan en la sociedad en la que conviven, la cual está llena de limitaciones que les impide desenvolverse o desarrollarse de la manera más óptima, repercutiendo esto directamente en la calidad de vida de las personas con discapacidad.

Cabe destacar, que en varias instituciones universitarias a nivel mundial han comenzado adaptaciones de infraestructura para suprimir ciertas barreras arquitectónicas presentes y también se ha sumado un repertorio de programas y servicios destinados a la atención del rendimiento académico, lo que deriva la consecuente integración de los estudiantes con discapacidad a su comunidad universitaria desde diferentes perspectivas (Colombo y Palermo, 1997; Pestana, 2005).

En relación a lo señalado previamente, es de interés particular realizar una investigación exploratoria de corte cualitativo, que permita conocer desde la experiencia subjetiva la percepción del concepto de Calidad de Vida en una muestra de estudiantes de la Universidad Central de Venezuela con discapacidades motoras innatas o adquiridas, a través de entrevistas abiertas que permitan una aproximación o acercamiento directo con cada participante y en donde éstos expresen sus ideas y vivencias personales en relación a los temas planteados.

La estructura de la presente investigación está conformada por 6 capítulos. En el primero de ellos, se desarrolla el problema que se desea estudiar; en el segundo, se exponen aspectos teóricos relacionados con el tema de investigación y las características de los participantes –calidad de vida y discapacidad-, en el tercer capítulo se presenta el abordaje metodológico en el cual se encuentra enmarcado el presente estudio; y en los últimos capítulos se describe el análisis de los datos, los resultados con sus respectivas discusiones y conclusiones, además de ciertas recomendaciones para futuros estudios.

## **I. EL PROBLEMA**

### **1.1 Planteamiento del Problema**

El interés por la Calidad de Vida ha existido desde tiempos remotos. Sin embargo, la aparición de este concepto como tal y la preocupación por la evaluación sistemática del mismo es relativamente reciente. La idea comienza a difundirse en los años 1960 hasta convertirse hoy en un concepto empleado en ámbitos muy diversos, como son la salud (física y mental), la economía, la política, la educación y el mundo de los servicios asistenciales en general (Hernández, 2004).

En un primer momento, el término Calidad de Vida aparece en los debates públicos que se dan en torno al deterioro progresivo del medio ambiente y, por consiguiente, al impacto de este fenómeno en las condiciones de vida en las zonas urbanas. Durante la década de los años 1950 y a principios de la década de 1960, el creciente interés por conocer el bienestar humano y la preocupación por las consecuencias de la industrialización en la sociedad, hace surgir la necesidad de evaluar esta realidad a través de datos puramente objetivos (Smith-Palliser, s/f).

Desde las Ciencias Sociales, comienza el desarrollo de indicadores que permiten la medición de datos y acontecimientos vinculados al bienestar social de una población. Los tales sufrieron su propia evolución: en un primer momento, hacían referencia a las condiciones objetivas -específicamente de tipo económico y social-, para luego contemplar elementos subjetivos propios de la persona. El perfeccionamiento de los indicadores sociales genera un proceso de diferenciación entre éstos y el concepto de Calidad de Vida, ya que ésta última comienza a definirse como un concepto integrador que comprende todas las áreas de la vida tanto objetivas como subjetivas -carácter multidimensional- (Arostegui, 1998 en Gómez y Sabej, s/f).

Verdugo (2004) indica que la calidad de vida está ligada al concepto de normalización desarrollado a mediados de los años 1970 y comienzos de 1980. Perrin y Nirje (1985 c.p. Verdugo, 2004) plantean que la esencia de este concepto radica en brindar a las personas devaluadas por la sociedad la dignidad que les corresponde por derecho, sin limitarse a un determinado programa de tratamiento.

Para Schalock (1996 c.p. Gómez y Sabeh, s/f), la investigación sobre Calidad de Vida es importante, fundamentalmente, porque el concepto está surgiendo como un principio organizador aplicable a la mejora de una sociedad como la nuestra, sometida constantemente a transformaciones políticas, sociales, tecnológicas y económicas. Asimismo, el concepto puede ser utilizado para una serie de proyectos que incluyan la detección de las necesidades de las personas y sus niveles de satisfacción, la evaluación de los resultados de los programas y servicios asistenciales y la formulación de políticas nacionales e internacionales dirigidas a la población en general y a otras más específicas, como la población con discapacidad.

El concepto de Calidad de Vida ha cobrado importancia con el transcurso de los años, su estudio y medición toma relevancia porque proporciona conocimientos sobre las distintas poblaciones con el objetivo de planificar las acciones políticas y sociales necesarias para solventar problemáticas específicas y para evaluar el impacto en la población, de esas acciones tomadas (Maingon, 2008).

Las necesidades, aspiraciones e ideales relacionados con una vida de Calidad varían en función de la etapa evolutiva; es decir, que la percepción de satisfacción se ve influida por variables ligadas al factor edad. Ello ha dado lugar al análisis de los diferentes momentos del ciclo evolutivo: en la infancia y la adolescencia los estudios consideran, en función de la edad, cómo repercuten situaciones especiales en la satisfacción percibida con la vida (Gómez y Sabeh, s/f).

En la última década, los estudios desarrollados sobre Calidad de Vida han ido aumentando progresivamente en diferentes ámbitos del quehacer profesional y científico. Entre las ciencias de la salud, los avances de la medicina han posibilitado prolongar notablemente la vida, generando un decremento importante en la sintomatología característica de enfermedades crónicas (cáncer, VIH, asma, esclerosis múltiple, entre otras). Ello ha llevado a poner especial acento en un término nuevo: Calidad de Vida Relacionada con la Salud (Gómez y Sabeh, s/f).

Desde la psiquiatría, se realizan evaluaciones de Calidad de Vida con el fin de medir los resultados y la efectividad de programas y/o terapias para personas con desórdenes mentales, en especial aquellas con esquizofrenia y con depresión mayor. También se han estudiado las repercusiones del grado de apoyo social, el funcionamiento personal y el nivel de autonomía en la Calidad de Vida (Gómez y Sabeh, s/f).

En el terreno de la Educación, la investigación es aún escasa y existen muy pocos instrumentos para evaluar la percepción de niños y jóvenes sobre los efectos de la educación en su Calidad de Vida. No obstante, los cambios transcendentales ocurridos en la forma de entender la educación en todo el mundo, particularmente en lo que atañe a los alumnos con necesidades especiales, han ido en una línea paralela a la seguida por aquellos que promueven la calidad de vida (Gómez y Sabeh, s/f).

En la medida que la satisfacción con la vida desde la experiencia personal se considere estrechamente ligada a las posibilidades de tomar decisiones y elegir entre diversas opciones, se abrirán oportunidades a las personas con discapacidad para expresar sus gustos, deseos, metas, aspiraciones, y a tener mayor participación en las decisiones que les afectan (Maingon, 2008).

Cuando se habla de Calidad de Vida (CV) en personas con discapacidad se están considerando no sólo los aspectos de inclusión, integración y equidad, sino cómo estos términos son experimentados por ellos mismos en relación con su contexto. Esta aseveración no difiere de lo que es contemplado como Calidad de Vida para quienes no tienen discapacidad; es así como sus dimensiones e indicadores son igualmente importantes para todos (Maingon, 2008).

Por tal razón y en relación a lo anteriormente expuesto, surge la siguiente pregunta de investigación: ***¿Cuál es la percepción de la calidad de vida en una muestra de estudiantes universitarios con discapacidades motoras?***

## **1.2 Justificación de la investigación**

Existen diversos aspectos que fundamentan la importancia de la presente investigación:

**1)** Según cifras oficiales obtenidas del censo poblacional realizado en el año 2001 por el Instituto Nacional de Estadística (INE) venezolano, existen en nuestro país un total de 24.765.581 personas, de las cuales 907.694 -es decir, un 3,67% de la población venezolana- poseen algún tipo de discapacidad (ver *tabla 1*).

**2)** Las categorías que se emplearon para indicar el tipo de discapacidad en dicho censo fueron: ceguera total, sordera total, retardo mental, pérdida o discapacidad de extremidades superiores o inferiores y otras. La ineficiente discriminación que estas categorías permitieron resultó en que un 75% de la población que manifestó tener discapacidad se ubicó en el rubro "*otras*", en tanto que sólo un 25% correspondía a las categorías proporcionadas (ver *tabla 2*).

*Tabla 1. Población con Discapacidad de acuerdo a la Población Total por Entidad Federal (Amazonas-Guárico). Censo 2001*

<b>Entidad Federal</b>	<b>Población Total</b>	<b>%</b>	<b>Población con Discapacidad</b>	<b>%</b>
Amazonas	119.564	0,48	3.552	2,97
Anzoátegui	1.323.655	5,34	42.367	3,20
Apure	414.107	1,67	11.746	2,84
Aragua	1.520.060	6,14	50.146	3,30
Barinas	660.007	2,67	25.102	3,80
Bolívar	1.351.520	5,46	41.712	3,09
Carabobo	2.009.117	8,11	60.950	3,03
Cojedes	263.696	1,06	10.197	3,87
Delta Amacuro	131.557	0,53	3.349	2,55
Dtto. Capital	2.051.427	8,28	63.417	3,09
Dep. Federales	1.616	0,01	26	1,61
Falcón	805.743	3,25	34.072	4,23
Guárico	662.714	2,68	26.951	4,07
Lara	1.620.962	6,55	66.636	4,11
Mérida	748.786	3,02	30.466	4,07
Miranda	2.568.739	10,37	89.183	3,47
Monagas	744.615	3,01	23.253	3,12
Nueva Esparta	391.106	1,58	18.722	4,79
Portuguesa	776.090	3,13	27.410	3,53

Sucre	838.840	3,39	41.723	4,97
Táchira	1.053.026	4,25	48.746	4,63
Trujillo	637.343	2,57	25.373	3,98
Vargas	319.904	1,29	10.364	3,24
Yaracuy	527.183	2,13	17.743	3,37
Zulia	3.224.204	13,02	134.488	4,17
<b>Total</b>	<b>24.765.581</b>	<b>100</b>	<b>907.964</b>	<b>3,67</b>

Fuente: Instituto Nacional de Estadística (INE). Censo 2001.

Tabla 2. Población Total con Discapacidad según tipo de Deficiencia, Problema o Discapacidad. Censo 2001

Tipo de Deficiencia, Problema o Discapacidad	Total	%
Ceguera Total	29.016	3,20
Sordera Total	33.996	3,74
Retardo Mental	84.463	9,30
Pérdida o discapacidad de extremidades superiores	32.758	3,61
Pérdida o discapacidad de extremidades inferiores	67.825	7,47
Otras	679.339	74,82
<b>Total</b>	<b>907.964</b>	<b>100</b>

Fuente: Instituto Nacional de Estadística (INE). Censo 2001.

**3)** Se evidencia en la tabla anterior, que el tipo de discapacidad con mayor porcentaje (11,08%) es la motora; sin embargo, no se especifican cada una de ellas. De acuerdo a lo expresado previamente, resulta imprescindible la creación de un sistema de registro confiable que permita conocer cuántas son las personas con discapacidad, dónde se encuentran localizadas y cuáles son sus necesidades y condiciones de vida; con la finalidad de generar acciones y proyectos dirigidos a garantizar tanto la integración como la participación de estas personas en todos los escenarios sociales en los que se desenvuelven.

**4)** Otro aspecto que no se especifica en el censo realizado por el INE venezolano (2001) es la naturaleza de la discapacidad, es decir, si ésta es innata o adquirida. Para Hernández (2004), este elemento repercute en la calidad de vida de las personas con discapacidad: al nacer con una discapacidad, un individuo se adapta con más facilidad que alguien que la adquiere, ya que convive con ella desde su nacimiento y, con el transcurrir del tiempo, desarrolla sus capacidades y potencialidades para poder desenvolverse y relacionarse con los demás.

Por el contrario, la persona que adquiere alguna discapacidad no está consciente inicialmente de sus habilidades y potencialidades -especialmente si se trata de un adulto, quien vivía sin ninguna limitación de sus capacidades-. El sujeto se encuentra ante una situación novedosa, difícil de aceptar, en la que le cuesta más tiempo y trabajo enfrentar su condición y su nueva realidad (Hernández, 2004).

**5)** En Venezuela, existen reglamentos o leyes que respaldan el derecho a la educación de las personas con discapacidad. La Constitución de la República Bolivariana de Venezuela (1999) señala en el artículo 81:

“Toda persona con discapacidad o necesidades especiales tiene derecho al ejercicio pleno y autónomo de sus capacidades y a su integración familiar y comunitaria. El Estado, con participación solidaria de las familias y la sociedad, les garantizará el respeto a su dignidad humana, la equiparación de oportunidades, condiciones laborales satisfactorias, y promoverá su formación, capacitación y acceso al empleo acorde con sus condiciones, de conformidad con la ley” (p.74).

En el mismo orden de ideas, la Ley para Personas con Discapacidad (2007), expone en su artículo 16 lo siguiente:

“Toda persona con discapacidad tiene derecho a asistir a una institución o centro educativo para obtener educación, formación o capacitación. No deben exponerse razones de discapacidad para impedir el ingreso a institutos de educación regular básica, media, diversificada, técnica o superior, formación pre profesional o en disciplinas o técnicas que capaciten para el trabajo. No deben exponerse razones de edad para el ingreso o permanencia de personas con discapacidad en centros o instituciones educativas de cualquier nivel o tipo” (p.10).

Así como estas personas gozan de derechos contemplados en la Carta Magna y en la ley mencionada previamente, el Ministerio del Poder Popular para la Educación Universitaria ha desarrollado el documento *Lineamientos sobre el Pleno Ejercicio del Derecho de las Personas con Discapacidad a una Educación universitaria de Calidad* (2007), contemplándose en el numeral 6 del artículo 1, ciertos deberes de los estudiantes con discapacidad como miembros pertenecientes a las comunidades universitarias: “el cumplimiento de labores académicas, la defensa de su integridad como sujetos de derecho, la

participación y la corresponsabilidad en el desarrollo de las acciones y procesos contenidos en la presente resolución” (p.8).

Todo lo anteriormente expresado se resume en que no debería existir limitación alguna para incorporar a la población con discapacidad en diversos ámbitos, especialmente en la educación universitaria. Por tal motivo, diversas universidades del país han comenzado un proceso de expansión y diversificación mediante estrategias educativas –que se ajustan a las políticas de la educación- para lograr el ingreso de las personas con discapacidad, quienes presentaban dificultades para tener acceso a dicho nivel educativo (Torres, 2009).

Cabe destacar que a pesar de todos los avances que se han alcanzado en las universidades, todavía restan aspectos fundamentales que deben ser incluidos en la preparación del personal docente que labora en dichas instituciones. Dentro de las necesidades de formación académica de los docentes universitarios, pudiera mencionarse: el uso de nuevas tecnologías asistidas, actualización de sus planificaciones con una visión de carácter social y humanista, atención y respuesta a la diversidad y, por ende, desarrollo y enseñanza de conocimientos a todos aquellos que ingresan a la educación universitaria, en especial a la población con discapacidad (Torres, 2009).

Los docentes deben poseer competencias adaptadas a los cambios de la sociedad venezolana donde el ser social se visualiza de manera integral, respetando todas sus condiciones; de este modo, se justifica una formación y actualización permanente de éstos (Torres, 2009).

**6)** En relación a la población estudiantil con discapacidad a nivel de educación universitaria, no se encontraron datos que permitan conocer con certeza a esta población. Esto puede deberse al hecho de que ni la Dirección Nacional de Admisión del Consejo Nacional de Universidades (CNU) -en su

momento-; ni el Registro Único del Sistema Nacional de Ingreso a la Educación Universitaria (RUSNIEU) -actualmente-; ni las instituciones de Educación Universitaria toman en consideración dentro de sus planillas de solicitudes de ingreso algunos ítems para la identificación y el registro de estas personas (Pestana, 2005).

Sin embargo, como resultado de un trabajo de investigación realizado por Maingon (2005), se obtuvieron las siguientes cifras de estudiantes con discapacidad de la Universidad Central de Venezuela (UCV), clasificados por tipo de discapacidad y género (*ver tabla 3*).

*Tabla 3. Cifras de estudiantes con discapacidad de la Universidad Central de Venezuela. Año 2005.*

TIPO DE DISCAPACIDAD		GÉNERO		
		Femenino	Masculino	TOTAL
Motora - inferiores	Recuento	8	10	18
	% de tipo de discapacidad	44,4%	55,6%	100,0%
	% de género	22,3%	31,3%	26,9%
Motora - superiores	Recuento	1	1	2
	% de tipo de discapacidad	50,0%	50,0%	100,0%
	% de género	2,9%	3,1%	3,0 %
Motora – superiores e inferiores	Recuento	5	5	10
	% de tipo de discapacidad	50,0%	50,0%	100,0%
	% de género	14,3%	15,6%	14,9%
Orgánica-Autismo-Síndrome de Asperger	Recuento	0	1	1
	% de tipo de discapacidad	,0 %	100,0%	100,0%
	% de género	,0 %	3,1%	1,5%

Sensorial-auditiva-moderada	Recuento	1	0	1
	% de tipo de discapacidad	100,0%	,0%	100,0%
	% de género	2,9%	,0%	1,5%
Sensorial-auditiva-severa	Recuento	1	1	2
	% de tipo de discapacidad	50,0%	50,0%	100,0%
	% de género	2,9 %	3,1%	3,0 %
Sensorial-visual-parcial	Recuento	13	8	21
	% de tipo de discapacidad	61,9%	38,1%	100,0%
	% de género	37,1%	25,0%	21,3%
Sensorial-visual-total	Recuento	6	6	12
	% de tipo de discapacidad	50,0%	50,0%	100,0%
	% de género	17,1%	18,8%	17,9%
TOTAL	Recuento	35	32	67
	% de tipo de discapacidad	52,2%	47,8%	100,0%
	% de género	100,0%	100,0%	100,0%

Fuente: Maingon (2005, p. 100).

Se puede observar que para el año 2005 había 35 mujeres (52,2%) y 32 hombres (47,8%) con discapacidad cursando estudios en la UCV, lo que constituía un total de 67 estudiantes. Asimismo, se aprecia que la discapacidad más frecuente en el género femenino era la discapacidad visual parcial (13 estudiantes, lo que equivale al 37,1%). En segundo lugar, se ubicaba el tipo de discapacidad motora de miembros inferiores (8 estudiantes, representado por el 22,9%) y en tercer lugar, la discapacidad visual total (6 estudiantes, lo que equivale al 17,1%).

Haciendo referencia al género masculino, la mayor presencia se ubicó dentro del tipo de discapacidad motora de miembros inferiores (10 estudiantes, representado por el 31,3%); seguida por la discapacidad sensorial visual parcial (8 estudiantes, lo cual representa el 25%), la sensorial visual total (6 estudiantes, lo que equivale al 18,8%) y finalmente, la discapacidad motora que afecta a miembros superiores e inferiores (5 estudiantes, correspondiente a un porcentaje del 15,6).

En el año 2010 se llevó a cabo por la Unidad de Atención a Personas con Discapacidad (UNIDIS), un estudio equivalente al reseñado anteriormente del cual se obtuvieron los siguientes datos referentes a la población de estudiantes con discapacidad de la Universidad Central de Venezuela (UCV):

*Tabla 4. Cifras de estudiantes con discapacidad de la Universidad Central de Venezuela. Año 2010*

TIPO DE DISCAPACIDAD		GÉNERO		
		Femenino	Masculino	TOTAL
Motora	Recuento	15	16	31
	% de tipo de discapacidad	48,4%	51,6%	100,0%
	% de género	36,6%	47,1%	41,3%
Orgánica-Autismo-Síndrome de Asperger	Recuento	1	5	6
	% de tipo de discapacidad	16,7%	83,3%	100,0%
	% de género	2,4%	14,7%	8,0%
Sensorial-auditiva	Recuento	4	1	5
	% de tipo de discapacidad	80,0%	20,0%	100,0%
	% de género	9,7%	2,9%	6,7%

		Recuento	21	12	33
Sensorial-visual	% de tipo de discapacidad	63,6%	36,4%	100,0%	
	% de género	51,2%	35,3%	44,0%	
		Recuento	41	34	75
TOTAL	% de tipo de discapacidad	54,7%	45,3%	100,0%	
	% de género	100,0%	100,0%	100,0%	

Fuente: UNIDIS (2010).

Los resultados y conclusiones de este estudio son similares a los que arrojó la investigación realizada por Maingon (2005):

- a. Para el año 2010 había 41 mujeres (54,7%) y 34 hombres (45,3%) con discapacidad cursando estudios en la UCV, constituyendo un total de 75 estudiantes.
- b. La discapacidad más frecuente en el género femenino era la discapacidad visual (21 estudiantes, lo que equivale al 51,2%). En segundo lugar, se ubicaba el tipo de discapacidad motora (15 estudiantes, representado por el 36,6%) y en tercer lugar, la discapacidad auditiva (4 estudiantes, lo que equivale al 9,7%).
- c. En cuanto al género masculino, la discapacidad que se presentó con mayor frecuencia fue de tipo motora (16 estudiantes, representado por el 47,1%); seguida por la discapacidad sensorial visual (12 estudiantes, lo cual representa el 35,3%) y finalmente el Síndrome de Asperger (5 estudiantes, correspondiente al 14,7%).

Por otra parte, resulta peculiar e interesante la distribución de las personas con discapacidad dentro de las facultades y escuelas de la Universidad Central de Venezuela (*ver tabla 5*), porque nos aporta información acerca del comportamiento de esa población en cuanto al ámbito vocacional y a la carrera que decide cursar.

Este dato es de suma importancia ya que, como lo señaló Araujo (2002), pudiera estar indicando la ausencia o deficiencia de recursos –humanos, materiales y tecnológicos- adecuados a las necesidades de los estudiantes con discapacidad en las carreras científicas y técnicas. Por tal razón, la actitud y disposición del personal docente de la Facultad de Ciencias Económicas y Sociales; y de la Facultad de Humanidades y Educación hacia la inclusión de estudiantes con discapacidad parece estar dando buenos resultados (Maingon, 2008).

Además, los profesionales de la psicología que trabajan el proceso de asesoramiento vocacional en los Servicios Estudiantiles de las distintas Facultades de la UCV, pudiesen sentirse obligados a dirigir la conducta vocacional del estudiante con discapacidad que aspira ingreso a la universidad hacia aquellas carreras de las áreas sociales y humanísticas, porque éstas muestran una mayor apertura actitudinal hacia la discapacidad (Maingon, 2008).

*Tabla 5. Distribución de la población con discapacidad en las Facultades y Escuelas de la Universidad Central de Venezuela. Años 2005 y 2010*

<b>Facultad</b>	<b>Escuela</b>	<b>Muestra 2005</b>	<b>Muestra 2010</b>
Humanidades y Educación	Artes	8	8
	Bibliotecología y Archivología	2	7
	Comunicación Social	5	8
	Educación	5	7

	Historia	1	1
	Idiomas Modernos	1	7
	Letras	3	4
	Psicología	6	5
Ciencias Económicas y Sociales	Administración	3	0
	Economía	1	2
	Estadística	0	0
	Estudios Internacionales	2	6
	Sociología	8	3
	Trabajo Social	0	2
Ciencias Jurídicas y Políticas	Derecho	16	10
	Estudios Políticos	1	0
Ciencias	Biología	0	1
	Computación	1	1
	Física	1	1
	Química	0	1
Medicina	Citotecnología	1	0
	Fisioterapia	0	1
Ingeniería	Mecánica	1	0
Odontología	Odontología	1	0
Farmacia	Farmacia	0	0
Arquitectura y Urbanismo	Arquitectura	0	0
Ciencias Veterinarias	Veterinaria	0	0
Ingeniería Agrónoma	Agronomía	0	0

Fuente: Maingon (2005) y UNIDIS (2010).

7) Para conocer la bibliografía existente -desde el punto de vista científico- en relación al tema de la calidad de vida en estudiantes universitarios con discapacidad:

a. Se realizó una búsqueda en las siguientes bases de datos y buscadores: Google Académico, Redalyc, Dialnet, Scielo, Latindex, Psicoactiva, Psicodoc, Psycinfo, Psyclist, Psycline, Eric y Medline.

b. Se emplearon los siguientes descriptores: “quality of life and disabled persons”, “quality of life and university students”, “*university students and disability and integration*”, “*university students and disability and needs*”, “*disabled students and inclusion and university*”, “*disabled students and integration and college*” y “*disabled students and mainstream university*”; así como sus correspondientes en castellano: “*calidad de vida y personas con discapacidad*”, “*calidad de vida y estudiantes universitarios*”, “*estudiantes universitarios y discapacidad e integración*”, “*estudiantes universitarios y discapacidad y necesidades*”, “*estudiantes con discapacidad e inclusión y universidad*”, “*estudiantes discapacitados e integración y universidad*” y “*estudiantes con discapacidad e integración en la universidad*”.

c. Se encontraron pocos estudios (alrededor de 4 investigaciones) en los que se describe la evaluación de la situación de los estudiantes con discapacidad, es decir, las necesidades que éstos perciben o que son reseñadas por otros miembros y profesionales que se encuentran en la comunidad universitaria.

8) En las diferentes investigaciones halladas en relación al tema del estudio planteado -calidad de vida en personas con discapacidad-, la metodología empleada ha sido básicamente la que se conoce como cuantitativa, debido a que la técnica que emplean en la recolección de datos es la aplicación de instrumentos psicométricos; para luego realizar un análisis estadístico de los datos obtenidos y así establecer si existen diferencias significativas entre los diferentes grupos muestrales respecto a ciertos factores y/o criterios previamente establecidos.

El abordaje metodológico que se propone en el presente estudio es de tipo cualitativo cuyo objetivo, según Hernández, Fernández y Baptista (2010), es la obtención de información de personas, contextos o situaciones en profundidad; desde las propias formas de expresión de cada uno de éstos. Cuando se trata de seres humanos, los datos que interesan desde esta perspectiva son percepciones, creencias, emociones, pensamientos, vivencias y experiencias reveladas en el lenguaje de los participantes -tanto individual como colectivamente-, para comprenderlos y analizarlos, dando respuestas a las preguntas de investigación planteadas y de esta forma, producir conocimiento.

**9)** En conversaciones sostenidas durante el presente año con el profesor Manuel Aramayo Zamora –PhD en Discapacidad en la Universidad Metropolitana de Manchester, Inglaterra-, el mismo señala que en las búsquedas bibliográficas que ha efectuado, no ha encontrado investigaciones realizadas en Venezuela sobre calidad de vida en personas con discapacidad, razón por la cual se pone de manifiesto la relevancia de la presente investigación como una primera aproximación al estudio de este tema en una población específica y minoritaria.

**10)** La corriente o postura teórica que sustenta la presente investigación se conoce con el nombre de *Asesoramiento Psicológico*, que es una rama de la Psicología la cual procura el bienestar del ser humano, por lo que concibe al hombre como una totalidad, un ser holista y parte integrante de una sociedad; de tal forma, que dicha disciplina procura propiciar la satisfacción del ser humano consigo mismo y con el entorno que le rodea (Casado, 1987; Obregón, 2002). Así, el asesoramiento psicológico nace de la vertiente humanista conocida en la psicología como “tercera fuerza”, que considera las potencialidades y capacidades del hombre, que tienden a su propio desarrollo también conocido como auto-actualización (Leahey, 2004).

Según Losada (1994), los principios generales o esenciales desde una posición humanista ante la vida, y que han influido sobre el trabajo que se realiza en la actualidad desde el Asesoramiento Psicológico, pudieran simplificarse de la siguiente forma:

- a. El hombre es concebido como un ser activo y esencialmente positivo: creativo, consciente de sí mismo y de su libertad, con un gran potencial de desarrollo, capaz de tomar decisiones y asumir las consecuencias de sus actos, responsable, proactivo, entre otras cosas. Todo esto muy lejos de la visión de un individuo pasivo, víctima de pugnas internas o de las contingencias de los reforzamientos externos.
  
- b. El abordaje integral u holístico de la persona: la visión molar del ser humano, en contraposición a la concepción molecular; que no lo analiza íntegramente sino lo divide en partes o fragmentos. Esta forma de abordar al ser humano trasciende aspectos polémicos en la psicología como la dicotomía mente-cuerpo y el paralelismo psico-físico, por lo tanto, el trabajo desde esta perspectiva alude directamente a la vida afectiva –emociones, sentimientos-, corporal, biológica y social del ser humano en su relación con los otros.
  
- c. El reconocimiento y respeto a la subjetividad del ser humano: Forman parte de ese mundo subjetivo, abierto y sin prejuicios: sueños, valores, deseos, fantasías, humor, autonomía, espontaneidad, amor, responsabilidad, misticismo, etc. La experiencia interna y propia de cada individuo es lo que hace que sea subjetivo. Todos estos aspectos mencionados anteriormente, usualmente son vistos con sesgos por las corrientes psicológicas tradicionales.

- d. La realización individual participativa dentro de un marco social: La atención a la experiencia inmediata, en el presente, y al proceso continuo en el que se encuentra la persona con quien se trabaja, así como la certeza de que ese proceso dinámico es la expresión sana de la esencia de la motivación humana: la búsqueda de autorrealización y sociorealización.
  
- e. El énfasis en el trabajo con la parte “sana” del individuo, más que con la “insana”: trabajar con sus fortalezas, potencialidades y recursos creativos, más que con sus debilidades, enfermedades y patologías.
  
- f. El reconocimiento de que los seres humanos mantienen rasgos esenciales: como su libertad, su autonomía y su capacidad de tomar decisiones ante un conjunto de situaciones –adversas o placenteras-; dentro de los límites propios a la existencia humana (sexo, edad, fisionomía, época histórica, entre otros).

La función de propiciar la satisfacción del ser humano y todas las mencionadas previamente pueden ser llevadas a cabo por los asesores psicológicos -entre otras formas-, a través de un Servicio de Asesoramiento Psicológico, una organización de bienestar social encargada de brindar ayuda psicológica a las personas que posean problemas normales de desarrollo relacionados con sus áreas personal, social, educativa, ocupacional, recreativa y comunitaria, que no hayan podido resolver ellos solos. De esta forma, el servicio y los asesores sirven de mediadores en dicho proceso de ajuste o resolución. Además, los asesores psicológicos se caracterizan por cumplir una función con mayor énfasis preventivo y de desarrollo, más allá del correctivo o remedial (Obregón, 2002).

Según la Asociación Americana de Psicólogos (APA, 1981 c.p. Opción de Asesoramiento Psicológico y Orientación, s/f); los servicios de asesoramiento psicológico fueron creados para individuos y grupos de todas las edades, con el fin de “tratar con problemas relacionados con la educación, la elección vocacional, el trabajo, el sexo, el matrimonio, la familia, otras relaciones sociales, la salud, el envejecimiento, y las limitaciones o impedimentos de naturaleza física y social” (p.12).

El Asesoramiento Psicológico posee tres niveles a través de los cuales puede llevar a cabo cualquiera de sus intervenciones; éstas definen el campo y ámbito de trabajo del asesor. La primera de ellas es informativa, siendo el nivel más básico en cuanto a la profundidad de la intervención (proporcionar información); la segunda es correctiva, que se relaciona con la modificación de conductas, solución de problemas, desde un abordaje terapéutico; por último, el nivel de desarrollo, relacionado con el crecimiento personal. Si bien es cierto, éste último campo de aplicación es concebido como el ideal por la disciplina, tanto el nivel informativo como correctivo son necesarios para una intervención integral con el individuo o con la comunidad con la que el asesor este trabajando en conjunto (Guevara, 2005; Obregón 2002).

Por todo lo anteriormente expuesto, la presente investigación está fundamentada en uno de los principios básicos del asesoramiento psicológico: el bienestar de todos los seres humanos, siendo ésta, una dimensión que engloba diversos aspectos (humano, económico, social, etc.) del concepto de Calidad de Vida. Además, la APA destaca en su definición una de las variables pertinentes a este estudio como lo es la discapacidad, condición en la cual el individuo que la presenta no sólo vivencia las dificultades y limitaciones propias, inherentes a la misma, sino que además se ve afectado por una cultura y sociedad con pensamientos e ideologías “discapacitantes” y por barreras arquitectónicas y tecnológicas que limitan el acceso al ejercicio de sus derechos y la satisfacción de sus necesidades.

### **1.3 Objetivos**

#### **1.3.1 General.**

- Describir la percepción del concepto de calidad de vida en una muestra de estudiantes universitarios con discapacidad motora, innata o adquirida.

#### **1.3.2 Específicos.**

- Identificar en el discurso de los participantes aspectos referentes a expectativas, capacidades, elementos afectivos; y valoración personal y social de la calidad de vida a partir del modelo propuesto por Schallock y Verdugo.

- Elaborar el acercamiento a una propuesta de un modelo venezolano de calidad de vida a partir de los elementos presentes en el discurso de las personas con discapacidad motora participantes en este estudio.

## II. MARCO REFERENCIAL

### 2.1 Calidad de Vida

#### 2.1.1 Genealogía de la expresión “calidad de vida”

Los antecedentes de este concepto se inician con el estudio desarrollado por Thorndike en 1939, al estimar el índice de calidad de vida de 310 ciudades de los Estados Unidos. Luego, a mediados de los años 1950, la Organización de Naciones Unidas (ONU) diseñó una serie de indicadores para evaluar el nivel de vida de la población, tomando en cuenta las siguientes dimensiones: alimentación, vivienda, condiciones de trabajo, tiempo libre, salud, seguridad, educación y medio ambiente. De este modo, el nivel de vida se estableció como el punto en el que las necesidades de las personas en esos campos estaban satisfechas (Carretero, Alonso, Fuentes y Lleo, 1980; Tonon, 2003).

Posteriormente, el concepto de nivel de vida evoluciona y comienza a hablarse de bienestar social como un término objetivo que incluye las ideas de equidad existentes entre quienes habitan en un territorio; además, el concepto se refería a la promoción de la satisfacción tanto de los requerimientos individuales -que también se comparten con los otros- como de aquellas necesidades pluridimensionales (Casas, 1999).

A partir de la década de 1960, el concepto de calidad de vida se enfoca más hacia aspectos subjetivos definidos como componentes psicosociales. Para finales de 1980, queda establecida la diferencia entre calidad de vida y bienestar social, considerándose éste último como un concepto que se incluye en el de calidad de vida y que representa aquellas condiciones materiales objetivamente observables (Casas, 1999; Tonon, 2003).

Así pues, la calidad de vida se establece como una forma de estudio del bienestar tanto físico como psicológico; relacionando de esta forma las necesidades materiales tangibles y observables con las socio-afectivas, e integrando diferentes tipos de evaluación psicológica y psicosocial de percepción desde las experiencias subjetivas de las personas (Tonon, 2003).

### **2.1.2 Perspectivas actuales**

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define la calidad de vida como:

“la percepción del individuo sobre su posición en la vida dentro del contexto cultural y el sistema de valores en el que vive y con respecto a sus metas, expectativas, normas y preocupaciones. Es un concepto extenso y complejo que engloba la salud física, el estado psicológico, el nivel de independencia, las relaciones sociales, las creencias personales y la relación con las características sobresalientes del entorno” (OMS, 1996 c.p. Margolles y Donate, 2009).

Además, ha identificado 6 áreas que describen aspectos fundamentales de la calidad de vida en los contextos de salud: un área física (p.e., la energía, la fatiga), un área psicológica (p.e., sentimientos positivos), el nivel de independencia (p.e., movilidad), las relaciones sociales (p.e., apoyo social práctico), el entorno (p.e., la accesibilidad a la asistencia sanitaria) y las creencias personales/espirituales (p.e., significado de la vida). Los ámbitos de la salud y la calidad de vida son complementarios y se superponen (OMS, 1998).

Para esta organización (OMS,1998), la calidad de vida refleja la percepción que tienen los individuos de que sus necesidades están siendo satisfechas, o bien de que se les están negando oportunidades para alcanzar la felicidad y la autorrealización, con independencia de su estado de salud físico, o de las condiciones sociales y económicas. La meta de mejorar la calidad de vida, junto con la prevención de una mala salud evitable, ha cobrado una mayor importancia en promoción de la salud. Esto es especialmente importante en relación con la satisfacción de las necesidades de las personas de edad avanzada, los enfermos crónicos, los enfermos terminales y las poblaciones con discapacidad.

Por su parte, Fernández (1997) propone que es posible establecer un concepto general o nomotético de calidad de vida, aunque es también posible otorgar pesos relativos –según distintos sujetos- a las variables implicadas para lograr la aproximación a un concepto cuasi-idiográfico de la calidad de vida. Para esta autora, la calidad de vida se expresa en distintos contextos. En otras palabras, la circunstancia en la que determinada persona se encuentra permite explicar -al menos hasta cierto punto- su calidad de vida diferencial. La edad, el género, la posición social, el vivir en el propio domicilio o en una institución son, sin duda, variables que permiten predecir la calidad de vida de una determinada persona.

También indica que las condiciones que parecen determinar la calidad de vida son las siguientes: salud (disfrutar de buena salud), aptitudes funcionales (ser capaz de cuidar de uno mismo), condiciones económicas (tener una buena pensión o ingreso), relaciones sociales (mantener relaciones con la familia y amigos), actividad (estar activo), servicios sociales y de salud (calidad de los mismos), calidad en casa y en el contexto próximo (tener una buena casa en un ambiente de buena calidad), satisfacción de vida (sentirse satisfecho) y oportunidades culturales y educaciones (tener la oportunidad de aprender nuevas cosas) (Fernández, 1998).

Robles (c.p. Oblitas, 2007) señala que el concepto de calidad de vida se refirió primeramente al cuidado de la salud personal, luego a la higiene y salud pública, hasta extenderse a los derechos humanos ciudadanos y laborales. Finalmente, plantea que la calidad de vida es “la preocupación por la experiencia del sujeto sobre su vida social, su actividad cotidiana y su propia salud” (p.249).

Esta autora indica que el concepto se refiere a la evaluación objetiva y subjetiva que los individuos realizan de los siguientes elementos: salud, educación, alimentación, ocio, trabajo, vivienda, seguridad social, vestimenta, entre otros. Señala que la calidad de vida puede ser vista como una medida que integra el bienestar físico, social, mental y psicológico, tal como lo percibe cada sujeto y cada grupo determinado (Robles García c.p. Oblitas, 2007).

## **2.2 Discapacidad**

### **2.2.1 Aspectos generales**

El término discapacidad ha ido atravesando un proceso de desarrollo que ha generado efectos sobre su significado. De esta forma, la etiqueta impuesta por la sociedad para generalizar y calificar a los que son distintos en cuanto a sus capacidades, ha evolucionado con el transcurrir del tiempo hasta obtener una concepción que implica el entendimiento y la comprensión de la condición y del ser humano, como resultado de la interacción entre éste y los diversos entornos sociales que lo rodean (Duno, Fernández y Quirós, 2009).

Los cambios en la historia, desde los tiempos anteriores a la era industrial en la cultura occidental, condicionaron el concepto de discapacidad no sólo a las actitudes de una persona convencional hacia otra que posee alguna discapacidad, sino también a los modelos de análisis y las estrategias de intervención que en la actualidad se llevan a cabo desde la medicina, la psicología y la educación en relación con la discapacidad (Maingon, 2008).

En el mismo orden de ideas, Verdugo (2005) señala en su libro "*Personas con discapacidad: perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras*"; la existencia de dos culturas que se diferencian en cuanto al abordaje conceptual y de tratamiento hacia la discapacidad: la educativa y la asistencial, la última conformada por los servicios sociales y de salud. Por su parte, el autor indica que en la cultura educativa ha ido disminuyendo progresivamente el uso de términos descalificadores que contribuían a la estigmatización y a la discriminación, impidiendo la integración de la persona con discapacidad.

El avance en esta área, se dirige hacia la desaparición de categorías o términos como: sub-normal, impedido, incapacitado, retrasado mental, entre otros; para ser sustituidos por evaluaciones que describan y reflejen una visión biopsicosocial útil para una educación que permita apreciar las competencias cognoscitivas, de adaptación social y emocional de la persona con discapacidad (Verdugo,2005).

La cultura asistencial, influenciada por el modelo médico, ha generado sistemas de clasificación en un intento por clarificar y homogeneizar los diversos términos utilizados hasta la actualidad. Desde esta cultura, el problema se centra en el individuo, en sus deficiencias y dificultades; por ello, se considera necesario rehabilitarlo mediante la intervención desde diferentes disciplinas profesionales, como la medicina, la psicología y/o la fisioterapia (Verdugo, 2005).

Con la finalidad de poner cierto orden en el caos conceptual y terminológico que existía, la Organización Mundial de la Salud (OMS) propuso durante la década de 1970, una clasificación que facilitó la comunicación entre los profesionales implicados en el trabajo con personas con discapacidad, tanto en el contexto médico y educativo, como en el laboral y comunitario.

Dicha clasificación lleva por nombre “*Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías*” (CIDDM); fue publicada en el año 1980 y su gran valor radica en haber introducido una terminología novedosa que no sólo se constituyó en un sistema de clasificación, sino que aportó una descripción, evaluación y percepción de la persona con discapacidad dentro de su contexto o entorno físico y social (*ver cuadro 1*).

La OMS (1983 c.p. Verdugo, 2005) señala que la discapacidad está caracterizada por excesos o déficits en el desempeño y comportamiento en una actividad rutinaria normal, los cuales pueden ser reversibles o irreversibles, temporales o permanentes y progresivos o regresivos. Además, señala las diferencias que existen entre los conceptos: deficiencia, discapacidad y minusvalía.

Para Aramayo (2002), esta clasificación de la OMS no sólo tiene el valor de haber modificado la manera en que se consideran las discapacidades, sino que además trajo como consecuencia nuevas orientaciones en el ámbito social, planificación y gestión tanto de gobiernos como de las organizaciones asistenciales, investigadores, profesionales, voluntarios e interesados en el área; incluyendo, por supuesto, a los individuos implicados.

Cuadro 1. Definiciones de la Clasificación Internacional de Deficiencias,  
Discapacidades y Minusvalías de la OMS (1983)

### **DEFICIENCIA**

*Definición:* dentro de la experiencia de salud, una deficiencia es toda pérdida o anormalidad de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica.

*Características:* la deficiencia se caracteriza por pérdidas o anormalidades que pueden ser temporales o permanentes, entre las que se incluye la existencia o aparición de una anomalía, defecto o pérdida producida en un miembro, órgano, tejido u otra estructura del cuerpo, incluidos los sistemas propios de la función mental. La deficiencia representa la exteriorización de un estado patológico y, en principio, refleja perturbaciones a nivel del órgano.

### **DISCAPACIDAD**

*Definición:* dentro de la experiencia de la salud, una discapacidad es toda restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano.

*Características:* la discapacidad se caracteriza por excesos o insuficiencias en el desempeño y comportamiento en una actividad rutinaria normal, los cuales pueden ser temporales o permanentes, reversibles o irreversibles y progresivos o regresivos. Las discapacidades pueden surgir como consecuencia directa de la deficiencia o como una respuesta del propio individuo, sobre todo la psicológica, a deficiencias físicas, sensoriales o de otro tipo. La discapacidad representa la objetivación de una deficiencia y, en cuanto tal, refleja alteraciones a nivel de la persona.

La discapacidad concierne a aquellas habilidades, en forma de actividades y comportamientos compuestos, que son aceptados por lo general como elementos esenciales de la vida cotidiana. Son ejemplos de ello las alteraciones de las formas apropiadas del comportamiento personal (tales como el control de esfínteres y la destreza para lavarse y alimentarse con autonomía), del desempeño de otras actividades de la vida cotidiana y de las actividades locomotrices (como la capacidad de caminar).

### **MINUSVALÍA**

*Definición:* dentro de la experiencia de la salud; una minusvalía es una situación desventajosa para un individuo determinado, consecuencia de una deficiencia o discapacidad, que limita o impide el desempeño de un rol que es normal en su caso (en función de la edad, sexo y factores sociales y culturales).

*Características:* la minusvalía está en relación con el valor atribuido a la situación o experiencia de un individuo cuando se aparta de la norma. Se caracteriza por la discordancia entre el rendimiento o estatus del individuo y las expectativas del individuo mismo y del grupo en concreto al que pertenece. La minusvalía representa, pues, la socialización de una deficiencia o discapacidad, y en cuanto tal refleja las consecuencias – culturales, sociales, económicas y ambientales - que para el individuo se derivan de la presencia de la deficiencia o discapacidad.

La desventaja surge del fracaso o incapacidad para satisfacer las expectativas o normas del universo del individuo. Así pues, la minusvalía sobreviene cuando se produce un entorpecimiento en la capacidad de mantener lo que podría designarse como “roles de supervivencia”.

Sin embargo, la clasificación de la OMS establece una relación lineal y de interacción compleja entre los conceptos de enfermedad, deficiencia, discapacidad y minusvalía. Esta concepción tiene pertinencia actual, porque cuestiona la exclusividad médica para darle paso a una visión de equipo interdisciplinario, en el cual impera la colaboración de las perspectivas de los diferentes profesionales que tienen que ver con la rehabilitación de la persona con discapacidad (Maingon, 2008).

El modelo médico facilitó un mejor diagnóstico y tratamiento, poniendo orden en los conceptos existentes y posibilitando el levantamiento de estadísticas, la planificación, unificación de criterios y de valoración, el tratamiento de las historias y expedientes, la homogeneización y el intercambio entre profesionales, además de una investigación más precisa en el área (Maingon, 2008).

Sin embargo, la visión de la discapacidad expresada a través de este modelo -concebida en el ámbito mundial como una condición exclusiva de salud, se busca principalmente el diagnóstico clínico de las personas con discapacidad- otorgaba un énfasis importante a la patología del individuo y al diagnóstico de la dificultad presentada (Colombo y Palermo, 1997).

De allí que diversos autores (Imrie, 1997; Pérez del Viso y Kreibohn, 1997, Finkelstein, 1999 c.p. Maingon, 2008) hicieron severas observaciones, las cuales se resumen a continuación:

- Solapamiento entre los términos discapacidad y minusvalía; deficiencia y discapacidad. No se expone una relación conceptual clara entre los términos.
- Considera a las personas con discapacidad como objetos pasivos de intervención, tratamiento y rehabilitación.
- Reduce a la persona con discapacidad a un estado estático, violando su componente experiencial y situacional.

- Presume una inferioridad biológica o fisiológica de las personas con discapacidad.
- Es incapaz de explicar resultados diferentes en las evaluaciones hechas por diversos profesionales de la salud.
- Ignora las condiciones ambientales y sociales que generan la discapacidad.
- No logra separar los factores intra individuales, los eventos como agentes externos que causan la discapacidad y los factores ambientales relacionados con el entorno físico y social en el que se encuentra la persona con discapacidad.
- No logra integrar las percepciones subjetivas del individuo con discapacidad dentro de una totalidad.

Como producto de la revisión de la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM) durante los años 1990 se propuso la Clasificación Internacional del Funcionamiento y Discapacidad (ICIDH-2), la cual disminuyó el énfasis en los aspectos negativos de las deficiencias, discapacidades y minusvalías de la clasificación anterior, para enfocarse en la descripción de las diversas estructuras y funciones del cuerpo, las actividades, la participación y factores ambientales que pueden intervenir (Aramayo, 2002).

Este nuevo planteamiento relacionado concepto de discapacidad, está descrito en la última versión de la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF) del año 2001. Es la clasificación empleada en los últimos estudios sobre la población con discapacidad, ya que contempla un concepto más genérico que incluye: las deficiencias de las funciones y estructuras corporales, las limitaciones para la actividad y las restricciones en la participación (Aramayo, 2002; Maingon, 2008).

El siguiente cuadro muestra la clasificación; donde se puede apreciar este concepto de discapacidad.

*Cuadro 2. Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF, 2001).*

Discapacidad: es el término genérico que engloba todos los componentes: deficiencias, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación. Expresa los aspectos negativos de la interacción entre un individuo con problemas de salud y su entorno físico y social.

- a. *Deficiencia*: son problemas en las funciones fisiológicas o en las estructuras corporales de una persona. Pueden consistir en una pérdida, defecto, anomalía o cualquier otra desviación significativa respecto a la norma estadísticamente establecida.
- b. *Limitaciones en la actividad*: son las dificultades que un individuo puede tener para realizar actividades. Estas dificultades pueden aparecer como una alteración cualitativa o cuantitativa en la manera en que la persona desempeña la actividad en comparación con otras que no tienen un problema de salud similar.
- c. *Restricciones en la participación*: son problemas que una persona puede experimentar al involucrarse en situaciones vitales, tales como relaciones interpersonales, empleo, etc. en el contexto real en el que viven. La presencia de una restricción en la participación viene determinada por la comparación de la participación de la persona con discapacidad con la participación de una persona sin discapacidad en una situación análoga o comparable.

Factores contextuales: constituyen el trasfondo, tanto propio como externo, de la vida de un individuo y de su estilo de vida. Incluyen los factores personales y los factores ambientales, que pueden tener una influencia positiva o negativa en la realización de actividades o en el desempeño del individuo como miembro de la sociedad.

- a. *Facilitadores*: son todos aquellos factores en el entorno de una persona que, cuando están presentes o ausentes, mejoran el funcionamiento y reducen la discapacidad. Por ejemplo, la disponibilidad de tecnología asistencial adecuada y también la existencia de servicios de apoyo que intentan aumentar la participación de las personas con discapacidad en determinadas áreas de la vida (educación, empleo...). Los facilitadores pueden prevenir o evitar que un déficit o limitación en la actividad se convierta en una restricción en la participación.
- b. *Barreras/obstáculos*: son todos aquellos factores en el entorno de una persona que, cuando están presentes o ausentes, limitan el funcionamiento y generan discapacidad. Por ejemplo, un ambiente físico inaccesible, un producto no utilizable por todos o un servicio existente que, sin embargo, no es válido para las personas con discapacidad.

*Fuente: Ministerio del Trabajo y Asuntos Sociales de España (2003) c.p. Maingon (2008)*

La inclusión de los factores ambientales en la clasificación anterior, es el reconocimiento legítimo que se le da al contexto -natural y cultural- que facilita o impone barreras e impedimentos a las personas con discapacidad (Maingon, 2008).

Esta clasificación tiene la importancia de ayudar a obtener una visión global haciendo posible comprender y explicar la vivencia de la discapacidad, considerando la concepción de autonomía como núcleo central, y la acción de la inclusión e integración como objetivo a efectuar. Por las razones expuestas, es ésta clasificación y visión la que se asume y conduce -en gran parte- el marco referencial y metodológico de la presente investigación.

Desde el modelo social, se incorporan nuevos elementos que permiten describir y entender la discapacidad, enfatizando en los aspectos positivos de la persona; además, se conceptualiza a la discapacidad como una situación determinada por las interrelaciones que existen entre las personas y los diferentes entornos sociales en los que se desenvuelven (Aramayo, 2001; Colombo y Palermo, 1997; Pestana, 2005).

Tomando como referencia este modelo, la Ley para Personas con Discapacidad (2007) en su artículo 5, propone la siguiente definición de discapacidad:

“la condición compleja del ser humano constituida por factores biopsicosociales, que evidencia una disminución o supresión temporal o permanente, de alguna de sus capacidades sensoriales, motrices o intelectuales que puede manifestarse en ausencias, anomalías, defectos, pérdidas o dificultades para percibir, desplazarse sin apoyo, ver u oír, comunicarse con otros, o integrarse a las actividades de educación o trabajo, en la familia con la comunidad, que limitan el ejercicio de derechos, la participación social y el disfrute de una buena calidad de vida, o impiden la participación activa de las

personas en las actividades de la vida familiar y social, sin que ello implique necesariamente incapacidad o inhabilidad para insertarse socialmente” (p.5).

Al hablar del disfrute de una “buena calidad de vida”, no se debe marcar una separación de las necesidades físicas del individuo de aquellas espirituales, debido a que tiene que ver con la capacidad de ejecución las personas (esto es, la posibilidad de la persona para efectuar distintas tareas) así como también con la facultad de poder regocijarse con sus preferencias.

Los conceptos y las clasificaciones no permiten, en ocasiones, ver con claridad a las personas con discapacidad. Es importante aclarar las diferencias entre la discapacidad y los actores sociales. La discapacidad no puede ser lo que defina a la persona. El siguiente cuadro permite establecer las diferencias desde un enfoque contextualizado:

*Tabla 6 .Diferencias entre persona con discapacidad y situación de discapacidad*

<i>DE...</i>		<i>A</i>
<i>Categorías</i>	<i>Persona con discapacidad</i>	<i>Situación de discapacidad</i>
<i>Enfoque</i>	Consecuencia de enfermedades y trastornos	Clasificación de componentes de la salud
<i>Dimensión</i>	Corporal (funciones y estructuras)	Personal total (actividades y participación)
<i>Referencia a</i>	Limitación en la actividad	Limitación de actividad y restricción de participación
<i>Referente al</i>	Individuo	Grupo poblacional
<i>Responde a</i>	Necesidades individuales de atención	Problema social

<i>Perspectiva</i>	Deficitaria	Ecológica
<i>Factores considerados</i>	Personales	Personales y ambientales
<i>Afecta a</i>	Individuo	Comunidad-sociedad
<i>Involucra</i>	Familia	Entorno físico, económico, político, social, cultural
<i>Tipo de respuesta</i>	Institucional-sectorial	Política de Estado-estructura social
<i>Calidad de respuesta</i>	Benéfica-compasiva	Con enfoque de derechos-compromiso
<i>Responsables</i>	Instituciones/organizaciones de y para	Gobierno y sociedad civil (cogestión)

*Fuente: Colombia (2003) c.p Samaniego De García (2006, p.27)*

Se consideran, entonces, el entorno y la persona como dos elementos responsables capaces de compensar la discapacidad. Observándolo desde la persona con discapacidad, ésta deja de ser una situación netamente individual y pasa a ser una situación social que demanda una respuesta global y no parcial.

Con un replanteamiento del concepto de discapacidad y como una propuesta alternativa al modelo médico, se genera el modelo social, a partir de la postura asumida por un grupo de personas con discapacidad que propusieron la factibilidad de controlar sus propias vidas, concluyendo que su dependencia era el producto de los impedimentos –arquitectónicos, sociales y culturales- creados por un mundo diseñado para personas “capacitadas” (Maingon, 2008).

Algunas de las premisas que sustentan al modelo social pueden adaptarse a cualquier medio en el cual se encuentre una persona con discapacidad (Oliver, 1997; Finkelstein, 1999; Aramayo, 2001 c.p. Duno, Fernández y Quirós, 2009):

1. Ciudadanía idéntica: sostiene que la sociedad debe establecer la igualdad de sus ciudadanos y la defensa de los derechos humanos de éstos.
2. Cultura discapacitante: la sociedad es quien discapacita al otro en lugar de propiciar su desarrollo al máximo de sus potencialidades. Es por ello que hay que derribar las barreras -culturales, sociales y arquitectónicas- que ésta impone a la persona con discapacidad.
3. Agenda emancipatoria: asume una serie de actividades a realizar, tales como: escuchar la experiencia de las personas con discapacidad; redefinir el concepto de discapacidad, la ideología y los paradigmas sobre los cuales se apoya la investigación; monitorear y evaluar los servicios que se ofrecen a la persona con discapacidad.

El planteamiento central de esta perspectiva de entender y conceptuar la discapacidad es posibilitar el acceso de las personas con discapacidad a estilos de vida satisfactorios, más allá de una vida solamente dedicada a la rehabilitación individual, y esto tiene que ver directamente con calidad de vida. El modelo social, entonces, realiza por primera vez el llamado a la agrupación de las personas con discapacidad, el apoyo entre sí y la intervención en actividades sociales, políticas, nacionales y comunitarias que les influyan positivamente, es decir, habla de bienestar, de relaciones y de derechos (Aramayo, 2002; Maingon 2008).

De esta manera comenzó la formación de las primeras organizaciones de personas con discapacidad, haciendo pública la propuesta de enfrentamiento a la opresión social en la cual se encontraban. Comenzaron a hablar desde ellos mismos, a liderar investigaciones sobre el tema, a involucrar a los padres y familia en general, haciéndose cada vez más significativos los aportes que se generaban (Aramayo, 2002).

En Inglaterra, se fundó una de las primeras organizaciones basada en esta filosofía que comenzó a entender a la discapacidad como un problema en relación a la forma como está concebida por la sociedad. Este grupo se llamó Unión de Impedidos Físicos contra la Segregación (sus siglas en inglés, UPIAS) y formuló una definición diferente y novedosa de la discapacidad, que expresa lo siguiente:

La desventaja o la limitación de actividad causada por una organización social contemporánea que tiene una escasa o ninguna consideración a las personas con insuficiencias físicas, y por tanto las excluye de la participación en las actividades sociales generales. La incapacidad física es por consiguiente una forma particular de opresión social. (Aramayo, 2002; p. 15)

Aramayo (2003) interpreta esta visión en el marco de la realidad venezolana, y logra establecer las siguientes premisas:

A. La discapacidad es una realidad y un concepto socio histórico: se constituye en una realidad dramática de un grupo de personas que viven entre limitaciones impuestas por la misma sociedad. Es un concepto socio-histórico porque la discapacidad es una manifestación que ha tenido y tiene implicaciones económicas, culturales, educativas y políticas de manera global en la sociedad. Personas con discapacidad siempre han existido a lo largo de la historia y en todas las sociedades.

B. La problemática médica: que implica no renunciar al origen biológico de la discapacidad, ya que éste es un daño o déficit orgánico, ligado a trastornos congénitos o adquiridos por enfermedades o accidentes. Desconocer esto sería renunciar a los servicios que se necesitan y a la posibilidad de la reestructuración de esos servicios para ofrecer programas que vayan más allá de las gestiones transitorias de un gobierno, para formar parte de los planes nacionales de desarrollo.

Es necesario mejorar los servicios médico-asistenciales, ya que allí es donde acuden en primera instancia las personas con discapacidad. Esta última afirmación se constituye en un imperativo para América Latina y Venezuela en específico, en donde los servicios médicos-asistenciales y sociales resultan significativamente deficientes, no sólo en número sino en su condición de apoyo para la adquisición por parte de las personas con discapacidad de medicinas, recursos para acceder a opciones médico-quirúrgicas y/o a la adquisición de tecnología adaptada.

C. La problemática social: que incluye lo sociocultural, socioeducativo y socioeconómico, requiriendo acciones, cambios de la sociedad que los ha excluido, debiendo ahora incluirlos e integrarlos. Por ello la sociedad crea, entre otros aspectos, todo un marco legal, una estructura física, los fondos y las investigaciones para asumir la decisión política que integre en la nación a las personas con discapacidad.

Para finalizar, pueden observarse -a modo de síntesis- las diferencias entre los modelos teóricos que sustentan o describen el fenómeno de la discapacidad:

Cuadro 3. Diferencias existentes entre el modelo médico y social.

<b>MODELO MÉDICO (INDIVIDUAL)</b>	<b>MODELO SOCIAL (COLECTIVO)</b>
Tragedia personal	Opresión social
(discapacidad = impedimento)	(discapacidad = sociedad)
Problema personal	Problemas sociales
Tratamiento individual("cura")	Acción social (cambio social)
Medicalización	Autoayuda
Dominio profesional	Responsabilidad individual y colectiva
Experticia de las personas no discapacitadas	Experiencia de las personas que tienen discapacidades
Ajuste	Afirmación
Identidad individual	Identidad colectiva
Prejuicios, actitudes	Discriminación
Ciudadano	Derechos
Control	Escogencia
Adaptación individual	Cambio social

*Fuente: Aramayo (2005, p.75).*

## 2.2.2 Discapacidad Motora o Músculo Esquelética

### 2.2.2.1 Definiciones

La Ley para Personas con Discapacidad (2007) en su artículo 6, concibe a las personas con discapacidad como:

“todas aquellas personas que por causas congénitas o adquiridas presenten alguna disfunción o ausencia de sus capacidades de orden físico, mental, intelectual, sensorial o combinaciones de ellas; de carácter temporal, permanente o intermitente, que al interactuar con diversas barreras le impliquen desventajas que dificultan o impidan su participación, inclusión e integración a la vida familiar y social, así como el ejercicio pleno de sus derechos humanos en igualdad de condiciones con los demás. Se reconocen como personas con discapacidad: Las sordas, las ciegas, las sordociegas, las que tienen disfunciones visuales, auditivas, intelectuales, motoras de cualquier tipo, alteraciones de la integración y la capacidad cognoscitiva, las de baja talla, las autistas y con cualesquiera combinaciones de algunas de las disfunciones o ausencias mencionadas, y quienes padezcan alguna enfermedad o trastorno discapacitante, científica, técnica y profesionalmente calificadas, de acuerdo con la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud de la Organización Mundial de la Salud.” (p.5).

Según la Organización Mundial de la Salud (2006, c.p. Duno, Fernández y Quirós, 2009), la discapacidad motora es la deficiencia a nivel neuronal que ocasiona alguna disminución de las funciones en el aparato locomotor en la persona que la posee. Como resultado de lo expuesto anteriormente, se pueden originar limitaciones de postura, de coordinación del movimiento o de desplazamiento.

La discapacidad motora se define como la dificultad -regional o general- en el sistema óseo-articular, músculo-esquelético y/o nervioso, que presentan algunas personas para participar en actividades motoras propias de la vida cotidiana; que surge como consecuencia de la interacción entre una dificultad específica en los miembros superiores y/o inferiores para manipular objetos o acceder a diferentes espacios, lugares y actividades que realizan todas las personas, y las barreras presentes en el contexto o ambiente en el que se desenvuelve la persona (Consejo Nacional para las Personas con Discapacidad, 2010; García y López, 1997; Ministerio de Educación de Chile, 2007).

Las barreras son de distinto tipo: arquitectónicas, sociales y culturales. Por ejemplo, si la dificultad de una persona se refiere a la movilidad de sus extremidades inferiores, no podrá acceder por sí sola, a los diferentes espacios de construcciones, edificios o viviendas que no tengan rampas o ascensores adecuados, no podrá acceder a los medios de transporte público, muy probablemente no podrá practicar deportes -si no está adaptado-o simplemente, tendrá dificultad para trasladarse cómodamente por las calles que están llenas de obstáculos (Aramayo, 2001; Ministerio de Educación de Chile, 2007).

Más allá de las limitaciones o dificultades físicas propiamente dichas, las barreras de un entorno hecho por y para “personas sin discapacidad”, condicionarán en el individuo una percepción alterada de sus posibilidades reales y una dependencia absoluta de los otros (Sorrentino, 1990 c.p. Campabadal, 2006).

Como se puede apreciar en la definición anterior, la discapacidad motora no depende entonces únicamente de las características físicas o biológicas de la persona que la posee, sino que se trata más bien de una condición que surge como resultado de la interacción de esta condición personal con un contexto o ambiente desfavorable (Ministerio de Educación de Chile, 2007).

### 2.2.2.2 Clasificación

Según el Consejo para las Personas con Discapacidad (CONAPDIS, 2010), las diferentes discapacidades motoras pueden tener diversos orígenes o deberse a múltiples causas, sean congénitas -innatas- o adquiridas. Por el compromiso que ocasionan en el aparato locomotor, pueden clasificarse de la siguiente forma:

#### 1. Según el grado de compromiso motor.

- a) Paresia o paresis: Disminución de la fuerza muscular (CONAPDIS, 2010).
- b) Plejía: Abolición del movimiento, es decir, éste no se produce (CONAPDIS, 2010).

#### 2. Según la cantidad de miembros o lados del cuerpo afectados.

- a) Monoplejía (*mono – uno + plege - ataque*): Corresponde a la parálisis de una sola extremidad, es decir, un miembro superior o inferior (CONAPDIS, 2010; Rodríguez, 1999; Stedman, 1986).
- b) Hemiparesis: Parálisis ligera que afecta sólo a un lado del cuerpo (Stedman, 1986).
- c) Diparesia: Compromiso del movimiento de los miembros superiores (Rodríguez, 1999).
- d) Hemiplejía (*hemi – mitad + plege - ataque*): Parálisis de la mitad del cuerpo (un brazo y una pierna del mismo lado) y en ocasiones, de la cara del propio lado (CONAPDIS, 2010; Rodríguez, 1999; Stedman, 1986). Existen varios tipos:

- Alternada o cruzada: Parálisis de los músculos faciales de un lado del cuerpo y de las extremidades del otro, debido a una lesión unilateral de la protuberancia (tallo encefálico). Se conoce también con el nombre de Parálisis de Gubler (Stedman, 1986).
  
  - Ascendente: Parálisis ascendente que afecta a una mitad lateral del cuerpo (Stedman, 1986).
  
  - Contralateral: Ocurre en el lado del cuerpo opuesto al de la lesión central causal (Stedman, 1986).
  
  - Facial: Parálisis de un lado de la cara sin afectar a los músculos de las extremidades (Stedman, 1986).
  
  - Hereditaria: Hemiplejía con atrofia presente desde el nacimiento (Stedman, 1986).
  
  - Infantil: Parálisis que afecta a los niños, relacionada con la poliomielitis (Stedman, 1986).
- e) Diplejía (*di – dos + pleje - ataque*): Parálisis bilateral -casi siempre de origen cerebral- de los miembros superiores o inferiores situados a cada lado del cuerpo; por ejemplo; ambos brazos (CONAPDIS, 2010; Rodríguez, 1999; Stedman, 1986). Se clasifica en:
- Espástica: Conocida también como la Enfermedad de Little, es debida a lesiones cerebrales y está caracterizada por una parálisis espasmódica que aparece desde los primeros meses de la vida en niños venidos al mundo antes de término, en estado de asfixia o por un parto difícil (Stedman, 1986).

- Facial: Parálisis de ambos lados del rostro (Stedman, 1986).
- Masticatoria: Parálisis de todos los músculos implicados en la masticación: temporales, pterigoideos y maseteros (Stedman, 1986).
- f) Laloplejía: Parálisis de los músculos implicados en el mecanismo de la articulación del habla (Stedman, 1986).
- g) Paraplejía: Parálisis de ambos miembros inferiores (CONAPDIS, 2010).
- h) Tetraplejía o cuadriplejía: Parálisis que afecta el movimiento de las cuatro extremidades -miembros superiores e inferiores- (CONAPDIS, 2010).

### 3. Según la repercusión del movimiento

- a) Ataxia: Dificultades en la coordinación del movimiento y del equilibrio, lo que ocasiona muchas caídas (Cumellas y Estrany, 2006; Martino y Barrera, 2007).
- b) Atetosis: Movimientos involuntarios y permanentes. En ocasiones son lentos y rítmicos, y en otras muy rápidos (Cumellas y Estrany, 2006; Martino y Barrera, 2007).
- c) Espasticidad: Hipertonía -aumento excesivo- del tono muscular, movimientos de contracción violenta, se presentan problemas de postura por la rigidez corporal (Cumellas y Estrany, 2006; Martino y Barrera, 2007).

#### 4. Según el sistema comprometido.

##### \* Sistema Nervioso

- a) Parálisis Cerebral (PC): Es trastorno permanente e invariable en el que se ven afectados o lesionados ciertos tejidos del cerebro del niño que se está desarrollando. Generalmente, esto ocurre durante los últimos meses de gestación hasta los 2 o 3 primeros años de vida del infante (CONAPDIS, 2010; Cumellas y Estrany, 2006).

Algunas características que presentan las personas con PC son: dificultades de lenguaje, posturales, motrices, problemas sensoriales -visión y audición-, en la atención y comprensión, convulsiones, coordinación y tono muscular desequilibrado, entre otras (CONAPDIS, 2010; Cumellas y Estrany, 2006).

- b) Esclerosis Múltiple (EM): Es una enfermedad que afecta al Sistema Nervioso Central -cerebro y médula espinal-. Las fibras nerviosas (o axones) que conforman el sistema nervioso central están protegidas por un tejido llamado mielina, que ayuda a que éstas conduzcan los impulsos eléctricos (Castillo, 2010; CONAPDIS, 2010).

Cuando se destruye o daña la mielina, queda una cicatriz llamada esclerosis, también conocida con el nombre de placa o lesión esclerótica y la capacidad de los nervios para conducir el impulso eléctrico desde y hacia el cerebro se ve afectada; lo que ocasiona que aparezcan los síntomas de la esclerosis múltiple, entre los que se encuentran: una sensibilidad anormal o reducida, torpeza, debilidad, alteraciones visuales, pérdida repentina del control de la vejiga, entre otros (Castillo, 2010; CONAPDIS, 2010).

- c) Poliomielitis: Es una enfermedad infecciosa aguda originada por alguno de los siguientes virus gastrointestinales: polio virus 1, 2 o 3. El polio virus -en cualquiera de sus tipos- ataca el sistema nervioso y destruye las células encargadas del control del movimiento de los músculos. Como resultado, los músculos que han sido afectados por el virus dejan de cumplir su función y se puede llegar hasta una parálisis irreversible (CONAPDIS, 2010).
- d) Lesiones Medulares: Son lesiones irreversibles de la columna vertebral y/o médula espinal por malformaciones congénitas, traumatismos o enfermedades. Después de una lesión medular, todos los nervios ubicados por encima del nivel de la lesión continúan su funcionamiento normal; mientras que por debajo del nivel de la lesión, los nervios de la médula espinal no pueden enviar y recibir mensajes desde el cerebro y de las diferentes partes del cuerpo tal y como lo hacían antes de que ocurriera la lesión (CONAPDIS, 2010; Cumellas y Estrany, 2006; Ríos, 2005).

**\* Sistema Músculo Esquelético**

- a) Espina Bífida: A menudo llamada espina abierta, es una malformación congénita que consiste en una falla en el cierre del tubo neural -estructura que luego forma el cerebro y la médula espinal- durante el periodo embrionario (cuarta semana de gestación), caracterizada porque uno o varios arcos vertebrales posteriores no se han fusionado correctamente y la médula espinal queda sin protección ósea (CONAPDIS, 2010; Ríos, 2005; Ríos, Blanco, Bonany y Carol, 2004; Rosell, Soro-Camats y Basil, 2010).

Cuando una persona nace con espina bífida, puede presentar un abultamiento en la espalda (exceptuando la espina bífida oculta, que no implica ninguna sintomatología). Según el contenido de la protuberancia, pueden clasificarse en:

- Oculto: No hay protuberancia o manifestación al exterior ni manifestaciones clínicas o sintomatológicas. En este tipo de espina bífida, se ve afectada la estructura ósea del arco anterior o posterior vertebral (Ríos, 2005; Ríos y cols., 2004; Rosell y cols., 2010).

- Con Meningocele: En la protuberancia, hay líquido cefalorraquídeo (LCR) y meninges. Se extrae o extirpa a través de un procedimiento quirúrgico y por lo general, no produce secuelas (Ríos, 2005; Ríos y cols., 2004; Rosell y cols., 2010).

- Con Mielomeningocele: En la protuberancia, hay médula espinal, meninges y líquido cefalorraquídeo. Se considera la modalidad más grave, puesto que produce un número mayor de secuelas debidas a la afectación sufrida por la médula y las dificultades inherentes para drenar el LCR (Ríos, 2005; Ríos y cols., 2004; Rosell y cols., 2010).

b) Distrofias Musculares o Miopatías: Son un grupo de enfermedades neuromusculares hereditarias, lo cual significa que se transmiten de padres a hijos. Involucran debilidad y pérdida del tejido muscular, las cuales empeoran con el tiempo (Cumellas y Estrany, 2006; Ríos y cols., 2004). Algunas de las más frecuentes son:

- Seudohipertrófica o de Duchenne: Es un trastorno hereditario, caracterizado por una debilidad muscular rápidamente progresiva, que comienza en la parte inferior del cuerpo -las piernas y la pelvis- y posteriormente lo afecta todo (Cumellas y Estrany, 2006; Ríos y cols., 2004).

La distrofia muscular de Duchenne, es causada por un gen defectuoso para la distrofina (una proteína existente en los músculos). Sin embargo, generalmente se presenta en personas con familias sin antecedentes conocidos de esta afección (Cumellas y Estrany, 2006; Ríos y cols., 2004).

Debido a la forma como se hereda la enfermedad (por una imperfección del cromosoma X), los hombres tienen mayor probabilidad de desarrollar síntomas que las mujeres. Los hijos varones de las mujeres portadoras de esta enfermedad (con un cromosoma defectuoso pero asintomáticas) tienen cada uno un 50% de probabilidades de tener la enfermedad (Cumellas y Estrany, 2006; Ríos y cols., 2004).

La distrofia muscular de Duchenne, se presenta en aproximadamente 1 de cada 3.000 varones. Los síntomas generalmente aparecen antes de los primeros 6 años de vida y pueden darse incluso en el período de lactancia. Hay una debilidad muscular progresiva de las piernas y de la pelvis, la cual se asocia con una pérdida o atrofia de la masa muscular. Esta debilidad también se presenta en los brazos, cuello y otras áreas, pero no tan severamente ni tan temprano como en la mitad inferior del cuerpo (Cumellas y Estrany, 2006; Ríos y cols., 2004).

- De Becker: Es menos común pero muy similar a la distrofia muscular de Duchenne, excepto que la primera progresa a una tasa mucho más lenta. Ocurre en aproximadamente 3 a 6 de cada 100.000 varones (Cumellas y Estrany, 2006).

Las mujeres rara vez presentan síntomas. Los hombres los manifestarán si heredan el gen defectuoso. La sintomatología generalmente aparece en éstos últimos alrededor de la edad de 12 años, pero puede comenzar más tarde (Cumellas y Estrany, 2006).

La debilidad muscular en los brazos, el cuello y otras zonas no es tan grave como de la parte baja del cuerpo, que incluye las piernas y el área de la pelvis. Estas áreas empeoran lentamente, causando: dificultad para caminar, correr, saltar, caídas frecuentes, pérdida de la masa muscular, entre otros (Cumellas y Estrany, 2006).

- Facio-escapulo-humeral: afecta la parte superior del cuerpo, a diferencia de las 2 anteriores -Duchenne y Becker-, que afectan la parte inferior del mismo. Se presenta aproximadamente en 5 de cada 100.000 personas y afecta por igual a hombres y mujeres (Cumellas y Estrany, 2006).

La distrofia muscular facio-escapulo-humeral afecta principalmente la cara, el hombro y los músculos de la parte superior del brazo, sin embargo, puede afectar los músculos alrededor de la pelvis, las caderas y la parte inferior de la pierna. Los síntomas generalmente son leves y empeoran muy lentamente, a menudo no aparecen hasta la edad de 10 a 25 años, pero no es raro que se presenten más tarde y; en algunos casos; nunca aparecen (Cumellas y Estrany, 2006).

En este tipo de distrofia, la debilidad muscular facial es común y puede incluir: disminución de la expresión facial, incapacidad para silbar, párpado caído, dificultad para pronunciar las palabras, etc. La debilidad de los músculos del hombro, produce deformidades tales como omóplatos pronunciados (omoplato en forma de ala) y caída de los hombros. Por tal razón, la persona tiene dificultad para levantar los brazos, debido a la debilidad que posee en los músculos del hombro y de los brazos (Cumellas y Estrany, 2006).

#### \* Sistema Óseo- Articular

- a) Aclasia o aclasis: Es un proceso distrófico caracterizado por una estructura patológica del crecimiento óseo (Stedman, 1986).

- Diafisis: Se conoce también con el nombre de acondroplasia o acondroplastia, consisten en exóstosis múltiples con crecimiento anómalo del tejido entre la diáfisis -parte más extensa del hueso, que corresponde a la zona media- y la epífisis ósea -extremos del hueso, más gruesos, en los que se encuentran las superficies articulares del mismo-. Al hablar de *exóstosis*, se hace referencia a un tumor óseo que se forma en la superficie de un hueso, generalmente por osificación de inserciones musculares (Stedman, 1986).

- b) Condrodistrofia (*chondros – cartílago + dijs - malo + trophe - nutrición*): Trastorno del proceso normal de osificación del cartílago que aparece desde la vida intrauterina y que ocasiona una detención del crecimiento de los huesos largos, dando como resultado un tipo

especial de enanismo (Stedman, 1986). Existen diversos tipos:

- Asimétrica: También conocida como encondromatosis o enfermedad de Ollier, es un desorden del crecimiento distal de los huesos en los que se observan masas cartilagosas no osificadas dispersas por todo el esqueleto, produciendo una variedad de malformaciones y asimetrías debidas a las diferentes longitudes de los huesos (Stedman, 1986).

Las lesiones se observan en los primeros 4 años de vida, raras veces en el momento del nacimiento y con una progresión lenta después de la adolescencia. La encondromatosis es usualmente bilateral, se presenta aproximadamente en 1 de cada 100.000 personas, y afecta a ambos sexos por igual (Stedman, 1986).

- Hereditarias deformantes: Forman parte de éstas múltiples exóstosis cartilagosas y se clasifican en:

- Bursata: Surge en la superficie articular de un hueso y se cubre de cartílago y membrana sinovial -membrana interna que recubre una articulación y secreta líquido sinovial para lubricarla- (Stedman, 1986).

- Cartilaginosa: Se origina en la epífisis de un hueso. En ocasiones, existe cierto número de exóstosis (tumores osificados) que constituyen la afección denominada discondroplasia deforme hereditaria o exóstosis múltiple cartilaginosa (Stedman, 1986).

- Múltiple: También conocida como aclasia diafisal o condrodistrofia, es el crecimiento de tumores cartilagosos en las diáfisis de los huesos largos,

debido a la ausencia de formación del casquillo periosteal en el proceso de osificación (Stedman, 1986).

- Hiperplástica: Es la forma de condrodistrofia con hipercrecimiento de las epífisis del hueso (Stedman, 1986).

- Hipoplástica: Es la forma de condrodistrofia en la que la diáfisis de los huesos largos, está compuesta de tejido esponjoso (Stedman, 1986).

c) Osteogénesis Imperfecta (OI): Es un trastorno genético que se caracteriza por la fragilidad de los huesos; los huesos pueden fracturarse ante el mínimo golpe o incluso sin causa aparente. El trastorno va a persistir a lo largo de toda la vida de la persona, aunque en muchas de ellas hay un descenso importante del número de fracturas una vez pasada la adolescencia (Stedman, 1986).

La Osteogénesis Imperfecta se produce por un defecto congénito en la producción de colágeno -proteína principal del tejido conectivo, que es el tejido de sostén del cuerpo-. En esta afección, hay menor cantidad de colágeno, por lo que los huesos son débiles y se fracturan con facilidad (Stedman, 1986).

En la Osteogénesis Imperfecta, se pueden dar dos circunstancias:

- El gen dominante cambiado provoca alteraciones en una proteína llamada colágeno y genera cambios en su calidad. Tipos II, III y IV (Stedman, 1986).

- Problema de cantidad de colágeno (disminución de la cantidad total): tipo I (Stedman, 1986).

- d) Artritis Reumatoide: Es una afección inflamatoria del tejido conectivo con predominio articular, que evoluciona progresivamente por crisis repetidas hacia una extensión general y simétrica. Afecta principalmente a tendones y articulaciones (Ríos y cols., 2004).

Es una enfermedad frecuente, esencialmente femenina, que surge con mayor predominancia entre los 35 y 55 años de edad (Ríos y cols., 2004).

La causa de esta afección se desconoce, pero se considera como una enfermedad autoinmune. Algunos de los síntomas que presentan las personas que la padecen son: edema o inflamación, dolor, deformidades, atrofiás musculares, erupciones en la piel, entre otros (Ríos y cols., 2004).

- Crónica Juvenil: Es una variante de la artritis reumatoidea. Empieza antes de los 16 años, no tiene una causa u origen conocido y la sintomatología persiste al menos durante 3 meses. Durante los períodos de crisis de la enfermedad, la persona debe guardar reposo absoluto (Ríos y cols., 2004).

- e) Traumatismos Cráneo-Encefálicos: Según Rosell y cols. (2010), son lesiones que se producen en el encéfalo como consecuencia de accidentes automovilísticos, caídas de alto riesgo, agresiones, etc. Pueden ser:

- Leves: Son simples golpes en la cabeza que no revisten mayor importancia ni dejan secuelas permanentes (Ríos y cols., 2004).

- Graves: Son golpes fuertes en la cabeza, en los que hay pérdida del conocimiento y la persona queda en estado de coma. Luego de superar ese estado, evolucionan durante un tiempo; sin embargo; las secuelas que deja el traumatismo son de gran importancia (Ríos y cols., 2004).
- f) Tumores cerebrales: Grupo de enfermedades diversas caracterizadas por el crecimiento anormal del tejido ubicado dentro de la cavidad craneana (Rosell y cols., 2010).
- g) Amputaciones: Pérdida total o parcial de una extremidad superior o inferior- (Cumellas y Estrany, 2006; Ríos y cols., 2004). Las causas principales de este tipo de afección son:
  - Congénitas: Falta de formación (en el período embrionario o intrauterino) de toda o una parte de la extremidad (Cumellas y Estrany, 2006; Ríos y cols., 2004).
  - Traumáticas: Producidas por accidentes laborales, automovilísticos, atentados, electrocución, quemaduras, entre otras (Cumellas y Estrany, 2006; Ríos y cols., 2004).
  - Vasculares: Principalmente, afecta a personas que padecen diabetes -enfermedad crónica que aparece debido a que el páncreas no fabrica la cantidad de insulina que el cuerpo humano necesita- o arterioesclerosis -endurecimiento o estrechamiento de las arterias- (Cumellas y Estrany, 2006; Ríos y cols., 2004).
  - Tumorales: Producidas por tumores primarios o metástasis (Cumellas y Estrany, 2006; Ríos y cols., 2004).

### 2.3 Calidad de Vida en Personas con Discapacidad

El interés por evaluar la calidad de vida de las personas con discapacidad surge fundamentalmente cuando los modelos conceptuales sobre discapacidad –médico y social- evolucionan progresivamente a nivel mundial. La OMS propone sintetizar los planteamientos de ambos modelos -que parecieran opuestos, pero realmente son complementarios-, destacando la participación activa de la persona con discapacidad en el control del medio ambiente que la rodea y en el que se desenvuelve (Amate y Vásquez, 2006).

El concepto de *minusvalía* descrito por la OMS (1983; c.p. Duno, Fernández y Quirós, 2009) en la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM), marcó un punto de partida para la comprensión de la discapacidad; al incluir las consecuencias sociales que surgen de la compleja relación persona-medio ambiente.

Posteriormente, este concepto -el de minusvalía- fue reemplazado por el de *participación* en la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF). En esta nueva clasificación propuesta por la OMS (2001), se otorga una función principal al medio ambiente en relación al nivel o grado de autonomía que puede alcanzar un individuo. De este modo, el foco de atención se sitúa en el contexto que condiciona las oportunidades de participación de las personas con discapacidad.

Amate y Vásquez (2006) señalan que esta nueva conceptualización de la discapacidad y sus consecuencias dieron lugar a nuevos paradigmas como: los modelos de derechos humanos, de vida independiente y de calidad de vida; en los que se propone elevar las condiciones de vida, el nivel de bienestar y el alcance de un nivel de vida digno y satisfactorio.

El concepto de calidad de vida está conformado por aspectos objetivos y subjetivos. Sin embargo, su evaluación se ha realizado mayormente desde la objetividad al diseñar y emplear diversos instrumentos psicométricos para la obtención de los datos; dejando a un lado las vivencias de las personas con discapacidad. En la década de 1990, la Asociación Estadounidense sobre el Retraso Mental (AAMR) dedicó sus esfuerzos a la elaboración de una definición operativa de calidad de vida, ya que a través de sus observaciones empíricas obtuvo como resultado que no se consideraban sus deseos ni sus opiniones, sino que se les imponía la voluntad de los familiares, los profesionales encargados de su atención, los docentes, investigadores, entre otros (Amate y Vásquez, 2006).

Interesado en conocer y entender la experiencia subjetiva en relación al concepto de calidad de vida, Schalock (1996; c.p. Amate y Vásquez, 2006) desarrolló una definición que abarca las necesidades de mayor importancia en la vida de los seres humanos con o sin discapacidad, la cual anuncia de la siguiente forma:

“Calidad de vida es un concepto que refleja las condiciones de vida deseada por una persona, en relación con ocho necesidades fundamentales que representan el núcleo de las dimensiones de la vida de cada uno: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos” (p.38).

El término calidad de vida, entendido como las percepciones y deseos propios de los seres humanos sobre su existencia, se debe convertir en objeto de conocimiento para orientar a todos aquellos entes sociales -familias, docentes, profesionales de diversas especialidades, etc.- que se relacionan diariamente con las personas con discapacidad; y, de esta manera, poner al alcance de estos individuos los apoyos necesarios para satisfacer sus

necesidades e incrementar o mejorar su calidad de vida (Amate y Vásquez, 2006).

La presente investigación plantea un estudio sobre la percepción de la calidad de vida en estudiantes universitarios con discapacidad físico-motora, para de esta forma conocer la incidencia de la experiencia de entrar en el Sistema de Educación Universitaria sobre dicho concepto.

Al hablar de acceso e integración al sistema educativo, se está hablando directamente de calidad de vida, ya que es un intento para lograr un mejoramiento cuantitativo y cualitativo de las condiciones de vida de las personas, basándose en los principios universales de igualdad, equidad y participación (Maingon, 2008).

Con el transcurrir del tiempo, nuevas realidades e investigaciones realizadas han modificado significativamente la manera como se concibe a las personas con discapacidad. El modelo social se asume acorde a los nuevos paradigmas que hablan de integración, autodeterminación, normalización, inclusión, apoyos y capacidades; todo esto dentro del contexto en el cual se desarrollan las personas con discapacidad (Aramayo, 2001, 2002, 2003, 2005).

En las últimas décadas, pareciera existir un consenso en cuanto a los principios conceptuales, la medición y la aplicación del concepto de calidad de vida en el mundo de la discapacidad en general. Es así como Verdugo (2004 c.p. Maingon, 2008) indica que la Asociación Internacional para el Estudio Científico de las Discapacidades Intelectuales (IASSID) ha propuesto en el año 2000 un *Documento de Consenso* (Special Interest Research Group on Quality of Life, 2000), el cual ha sido ratificado, con ligeras modificaciones, por la misma IASSID y estudiado por la Organización Mundial de la Salud.

En relación a los principios conceptuales, Verdugo (2004) expresa que en el documento mencionado previamente están planteados cinco principios de calidad de vida (CV), que son los siguientes:

1. Para las personas que tienen discapacidad intelectual, el concepto de CV se compone de los mismos elementos y relaciones que son importantes para aquellos que no poseen discapacidad intelectual.
2. Se experimenta CV cuando las necesidades de la persona están satisfechas y se tiene la oportunidad de lograr una vida enriquecida.
3. La CV tiene elementos o componentes objetivos y subjetivos; sin embargo, lo primordial es la percepción de la persona que refleja la CV que ella experimenta.
4. La CV se basa en las necesidades individuales, las elecciones y el control.
5. Calidad de Vida es un constructo multidimensional influenciado por factores contextuales, ambientales y personales, como: relaciones íntimas, vida familiar, trabajo, comunidad, amistades, zona de residencia, casa, salud, estándar o nivel de vida, educación y el Estado de la nación de cada persona.

En cuanto a la aplicación del concepto de CV en el mundo de la discapacidad, la propuesta del mencionado *Documento de Consenso* (Special Interest Research Group on Quality of Life, 2000; c.p. Maingon, 2008) contiene los siguientes aspectos:

1. La esencia o finalidad que conlleva aplicar el concepto de CV es potenciar el bienestar de la persona.
2. La CV debe comprenderse a la luz de la herencia cultural y étnica de la persona.
3. Los objetivos de un programa con miras a la CV deben estar enfocados hacia la colaboración, para generar todo el cambio posible a nivel personal, de proyectos, comunitario y nacional.
4. Las aplicaciones del concepto de CV deben estar creadas para potenciar el grado de control personal y las oportunidades ejercidas por el propio individuo en relación con sus actividades y entornos.
5. Toda aplicación de este concepto debe ocupar un papel fundamental en la recolección de evidencia que sirva para identificar los predictores de una vida de calidad. Así mismo, el impacto de los resultados debe orientarse hacia los recursos existentes para maximizar sus efectos positivos.

Se puede apreciar en cada uno de los puntos anteriores una clara referencia a las sociedades y culturas en las cuales viven y se desarrollan las personas con discapacidad. De ahí la pertinencia y relevancia de generar una línea de investigación sobre calidad de vida que responda a la naturaleza propia y local venezolana. Por supuesto, aquellos resultados que se obtengan de estas investigaciones conducirán a estudios comparativos, descubrimiento de semejanzas, diferencias y al empleo de los nuevos hallazgos respecto a las dimensiones e indicadores consensuados para operacionalizar el constructo de Calidad de Vida (Maingon, 2008).

Las 8 dimensiones y los 24 indicadores que se presentan en la tabla 6 fueron elaborados por Schalock para el estudio y la medición de la CV, y han sido ratificados durante 15 años de investigaciones realizadas en los campos de la salud mental, educación, discapacidad, salud y tercera edad. Esos 24 indicadores son los más utilizados en la investigación y se presentan organizados por dimensiones, como sigue a continuación:

*Tabla 7. Los indicadores de calidad de vida más usados en cada dimensión*

DIMENSIÓN	INDICADOR
Bienestar emocional	<p><b>1. Satisfacción:</b> estar satisfecho, feliz y contento</p> <p><b>2. Autoconcepto:</b> estar a gusto con su cuerpo, con su forma de ser, sentirse valioso.</p> <p><b>3. Ausencia de estrés:</b> disponer de un ambiente seguro, estable y predecible; no sentirse nervioso, saber lo que tiene que hacer y que puede hacerlo.</p>
Relaciones interpersonales	<p><b>4. Interacciones:</b> estar con diferentes personas, disponer de redes sociales.</p> <p><b>5. Relaciones:</b> tener relaciones satisfactorias, tener amigos y familiares y llevarse bien con ellos.</p> <p><b>6. Apoyos:</b> sentirse apoyado a nivel físico, emocional, económico. Disponer de personas que lo ayuden cuando lo necesite y que le den información sobre sus conductas (feedback).</p>
Bienestar material	<p><b>7. Estatus socioeconómico:</b> disponer de ingresos suficientes para comprar lo que necesita o le gusta.</p> <p><b>8. Empleo:</b> tener un trabajo digno que le guste y un ambiente laboral adecuado.</p> <p><b>9. Vivienda:</b> disponer de una vivienda confortable, donde se sienta a gusto y cómodo.</p>
Desarrollo personal	<p><b>10. Educación:</b> tener posibilidades de recibir una educación adecuada, de acceder a títulos educativos, de que le enseñen cosas interesantes y útiles.</p> <p><b>11. Competencia personal:</b> disponer de conocimiento y habilidades sobre distintas cosas que le permitan manejarse de forma autónoma en su vida diaria, su trabajo y su ocio, sus relaciones sociales.</p>

	<p><b>12. Desempeño:</b> tener éxito en las diferentes actividades que realiza, ser productivo y creativo.</p>
Bienestar físico	<p><b>13. Salud:</b> tener un buen estado de salud, estar bien alimentado, no tener síntomas de enfermedad.</p> <p><b>14. Actividades de la vida diaria:</b> estar bien físicamente para poder moverse de forma independiente y realizar por sí mismo actividades de autocuidado, como la alimentación, el aseo, el vestido, etc.</p> <p><b>15. Atención sanitaria:</b> disponer de servicios de atención sanitaria eficaces y satisfactorios.</p> <p><b>16. Ocio:</b> estar bien físicamente para poder realizar distintas actividades de ocio y pasatiempos.</p>
Autodeterminación	<p><b>17. Autonomía/control personal:</b> tener la posibilidad de decidir sobre su propia vida de forma independiente y responsable.</p> <p><b>18. Metas y valores personales:</b> disponer de valores personales, expectativas, deseos hacia los que dirija sus acciones.</p> <p><b>19. Elecciones:</b> disponer de distintas opciones entre las cuales elegir de forma independiente según sus preferencias, por ejemplo dónde vivir, en qué trabajar, qué ropa ponerse, qué hacer en su tiempo libre, quiénes son sus amigos.</p>
Inclusión social	<p><b>20. Integración y participación en la comunidad:</b> acceder a todos los lugares y grupos comunitarios y participar del mismo modo que el resto de personas sin discapacidad.</p> <p><b>21. Roles comunitarios:</b> ser una persona útil y valorada en los distintos lugares y grupos comunitarios en los que participa, tener un estilo de vida similar al de personas sin discapacidad de su edad.</p> <p><b>22. Apoyos sociales:</b> disponer de redes de apoyo y de ayuda necesario de grupos y servicios cuando lo necesite.</p>
Derechos	<p><b>23. Derechos humanos:</b> que se conozcan y respeten sus derechos como ser humano y no se le discrimine por su discapacidad.</p> <p><b>24. Derechos legales:</b> disponer de los mismos derechos que el resto de los ciudadanos y tener acceso a procesos legales para asegurar el respeto de estos derechos.</p>

(Verdugo, 2004; p.7-8).

Al realizar una revisión minuciosa de cada dimensión e indicador correspondiente, se evidencia el entretejido social que soporta a cada uno y que lo conecta con los demás. Además, se puede observar cómo se acepta la percepción individual dentro de un colectivo y cómo se da permiso para que la persona se piense a sí misma dentro de los diferentes contextos en los que se desenvuelve: familiar, educativo, social, laboral, entre otros (Maingon, 2008).

El modelo operativo de CV propuesto por Schalock y Verdugo (2003) surge a partir de un planteamiento basado en la teoría de sistemas y en el pluralismo metodológico. En cuanto a lo primero, a partir de los estudios de autores como Bronfenbrenner (1987) y otros que han realizado investigaciones en la teoría de sistemas, estas dimensiones e indicadores se estructuran permitiendo abordar un sistema cuádruple que incluye:

- a) Microsistema: Constituido por un “patrón de actividades, roles y relaciones interpersonales que la persona en desarrollo experimenta en un entorno determinado, con características físicas y materiales particulares” (Bronfenbrenner, 1987; p.41).
- b) Mesosistema: Que comprende las relaciones que existen entre 2 o más microsistemas en los que el individuo se desenvuelve y participa (Amar y Madariaga, 2008; Rice y Salinas, 1997).
- c) Exosistema: Involucra aquellos ambientes en los que la persona no tiene una participación directa, pero las influencias de éste sobre el microsistema lo afectan indirectamente (Amar y Madariaga, 2008; Rice y Salinas, 1997).

- d) Macrosistema: Se refiere a la influencia que tienen factores o patrones más amplios ligados a la cultura y al momento socio-histórico en el que se desarrolla el individuo, que involucra la esfera socio-política y económica, actitudes, valores, costumbres, tradiciones, ideologías, leyes y el Estado o Gobierno (Amar y Madariaga, 2008; Rice y Salinas, 1997).

En relación al pluralismo metodológico, Schalock y Verdugo (2003) señalan que estos enfoques de CV permiten el desarrollo de un modelo de investigación que combine procedimientos cualitativos y cuantitativos sin excluir, por supuesto, su vinculación intrínseca con el modelo social de la discapacidad. Se reconoce entonces, tanto la importancia de la persona como de los que están cerca de ella y su entorno en la percepción de la calidad de vida; es decir, en la medición y valoración de los indicadores de este constructo en los sistemas descritos por Bronfrenbrenner (1987), los cuales han sido fusionados por diversos autores en 3 sistemas como se verá a continuación:

El Microsistema, no sólo comprende al individuo sino también a su ambiente más cercano y a su familia. Permite conceptualizar a ésta última como un sistema con carácter de plasticidad, es decir, dinámica; lo que significa su continua transformación, adaptándose a las necesidades cambiantes que se le presenten (Tovar, 1997; c.p. Maingon, 2008).

Como describen Schalock y Verdugo (2003), el nivel de medición y de valoración en este sistema versa sobre la naturaleza subjetiva de la CV; se puede acceder a ella si se le pregunta a la persona sobre su grado de satisfacción experimentado en los indicadores considerados en cada una de las 8 dimensiones. Los autores indican que las respuestas se deben medir de forma adecuada y con pruebas psicométricas. Para ello, se puede aplicar una escala tipo Likert, para indicar el nivel de satisfacción expresado así como la confiabilidad y validez del instrumento.

El Mesosistema está relacionado con la naturaleza objetiva de la CV, y hace referencia a la interacción y el funcionamiento de la persona con su vecindario, comunidad y organizaciones. La importancia de éste estriba en que resuelve el problema de la baja correlación entre medidas de carácter objetivo y subjetivo de CV. Además, permite hacer comparaciones inter-grupales y proporciona la información para propiciar los cambios, pasando de ser un primer acercamiento sensibilizador a ser un agente de cambio que guía las oportunidades de mejora de la CV de las personas con discapacidad (Verdugo, 2006).

El Macrosistema -que viene a ser la fusión del Exosistema y Macrosistema propuestos por Bronfenbrenner- es el nivel de los indicadores sociales referentes a las condiciones ambientales, de salud, educación, recreación, vivienda, empleo y derechos. Estos indicadores sociales, que se pueden definir como “medidas directas de interés normativo que facilitan la realización de juicios concisos, completos y equilibrados” (Schalock y Verdugo, 2003, p. 51), no dejan de lado la percepción del propio individuo en relación a su CV en este nivel.

Esta redimensión que diversos autores (Tovar, 1997 c.p. Maingon, 2008; Schalock y Verdugo, 2003; Verdugo, 2006) han realizado del Enfoque Ecológico de Sistemas descrito por Bronfenbrenner, sostiene la necesidad de incluir dimensiones e indicadores prototípicos que reflejen los entornos en los cuales viven y se desenvuelven las personas. Este concepto se muestra en la siguiente tabla:

Tabla 8. Sistemas, dimensiones e indicadores de calidad de vida

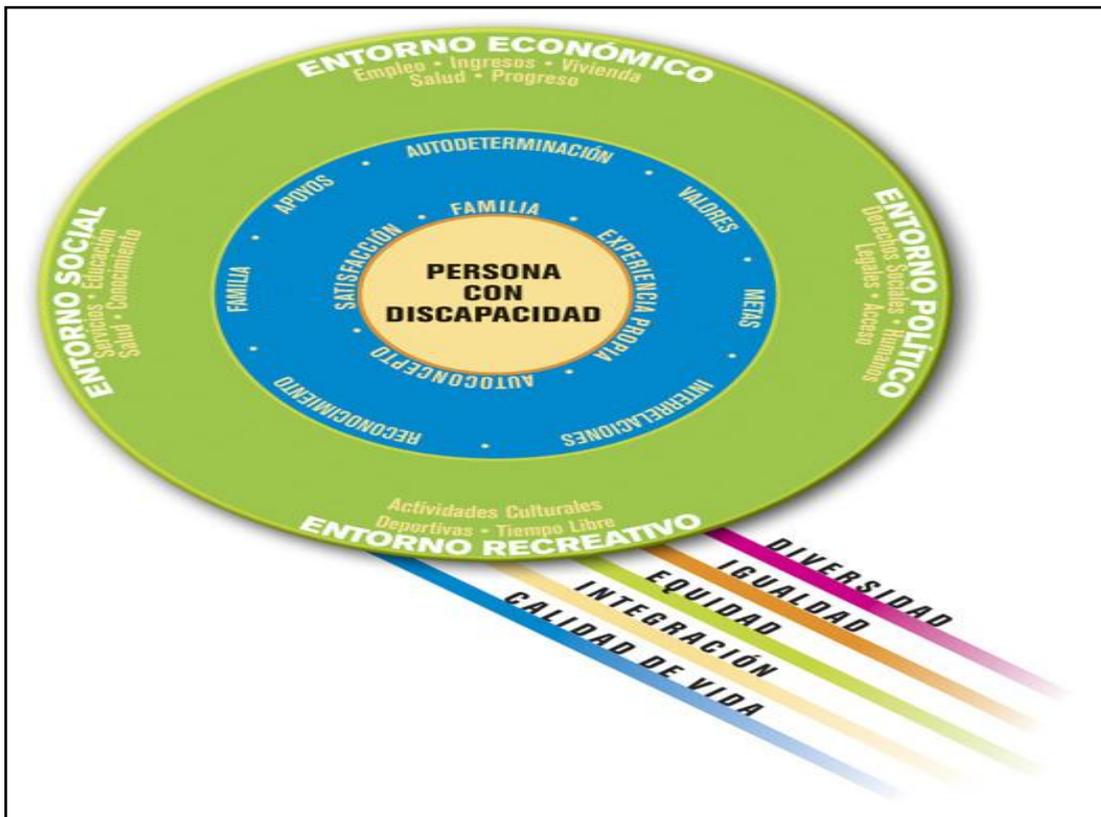
	Bienestar emocional	Relación Interpersonal	Bienestar material	Desarrollo personal	Bienestar físico	Autodeterminación	Inclusión social	Derechos
MACROSISTEMA Indicadores sociales	<p>Libertad religiosa.</p> <p>Vida familiar.</p> <p>Legislación</p>	<p>Seguridad pública.</p>	<p>Ayuda económica. (Seguridad social).</p> <p>Legislación sobre rehabilitación profesional.</p> <p>Nivel socioeconómico.</p>	<p>Legislación sobre Igualdad de Oportunidades.</p> <p>Legislación</p> <p>Financiación sobre rehabilitación educativa.</p> <p>Estadísticas educativas.</p>	<p>Estadísticas sobre vivienda.</p> <p>Seguro social.</p>	<p>Leyes sobre tutores legales.</p> <p>Capacitación del consumidor</p>	<p>Leyes sobre espacios reservados para personas con minusvalía (alternativa)</p>	<p>Leyes públicas</p> <p>Ley sobre educación de personas con discapacidad</p> <p>Ley sobre americanos con discapacidad</p> <p>Ley sobre derechos civiles.</p> <p>Legislación sobre derechos humanos.</p>

<p>MESOSISTEMA</p> <p>Evaluación funcional</p>	<p>Seguridad.</p> <p>Ausencia de estrés.</p> <p>Libertad de culto.</p> <p>Apoyos</p>	<p>Interacciones</p> <p>Vida familiar.</p> <p>Afectos.</p> <p>Pertenencia a un grupo.</p> <p>Apoyos sociales.</p> <p>Estado civil.</p>	<p>Propiedades.</p> <p>Oportunidades de empleo.</p> <p>Empleo con apoyo protegido.</p>	<p>Planificación centrada en la persona.</p> <p>Oportunidades de mejora.</p> <p>Oportunidades de desarrollo.</p> <p>Programas educativos y rehabilitadores.</p> <p>Tecnología aumentativa.</p>	<p>Atención sanitaria.</p> <p>Rehabilitación física.</p> <p>Alimentación y nutrición.</p> <p>Ocio y tiempo libre.</p>	<p>Oportunidades para la elección/toma de decisión.</p> <p>Posibilidad de elección/control personal.</p> <p>Planificación centrada en la persona.</p>	<p>Acceso a la comunidad, entornos libres de barreras.</p> <p>Entorno normalizado e integrado.</p> <p>Oportunidades para la participación en la comunidad.</p> <p>Aceptación social.</p> <p>Transporte.</p> <p>Roles.</p> <p>Apoyos en la comunidad</p>	<p>Autocontrol y responsabilidad.</p> <p>Políticas de protección y defensa.</p> <p>Procesos legales.</p> <p>Acceso.</p> <p>Entrenamiento y desarrollo de la autodefensa.</p>
<p>MICROSISTEMA</p> <p>Valoración personal</p>	<p>Autoconcepto.</p> <p>Felicidad.</p> <p>Espiritualidad.</p> <p>Alegría.</p> <p>Satisfacción</p> <p>Sentimiento de bienestar.</p> <p>Estado de salud mental.</p>	<p>Amistad.</p> <p>Intimidad.</p>	<p>Pertenencia</p> <p>Ingresos/salario.</p> <p>Ahorro.</p> <p>Inversiones.</p> <p>Nivel de vida.</p>	<p>Nivel educativo.</p> <p>Habilidades conductuales adaptativas.</p> <p>Habilidades en actividades de la vida diaria.</p> <p>Actividades instrumentales de vida diaria.</p> <p>Competencia personal.</p>	<p>Estado de salud.</p> <p>Estado nutricional.</p> <p>Movilidad.</p>	<p>Autonomía, auto-dirección.</p> <p>Control personal.</p> <p>Preferencias.</p> <p>Elecciones.</p>	<p>Participación en actividades en la comunidad.</p> <p>Círculo de amigos.</p> <p>Oportunidades de acceso/participación.</p> <p>Apoyos naturales.</p> <p>Roles sociales aceptados.</p>	<p>Voto.</p> <p>Privacidad.</p> <p>Autodeterminación.</p> <p>Propiedades.</p> <p>Valores personales.</p> <p>Sentido de la dignidad.</p> <p>Libertad personal.</p>

Se pueden observar en la parte superior las ocho dimensiones de CV; en la parte izquierda se muestran los tres sistemas de análisis -macro, meso y microsistema- con sus respectivos niveles de medición, y dentro de cada una de las celdas se aprecian los indicadores prototípicos de calidad de vida (Maingon, 2008).

Intentando esquematizar la información, Maingon (2008) integró en la siguiente figura todo lo expuesto hasta ahora. En ésta, se pueden apreciar los sistemas -a manera de esferas- con sus respectivos indicadores, entre las cuales se desenvuelve y vive la persona con discapacidad, actor social y constructor de su propia realidad.

Figura 1. Esquema “Calidad de Vida”.



Fuente: Maingon (2008, p.55).

## **2.4 Investigaciones recientes sobre Calidad de Vida en Personas con Discapacidad.**

Schalock y Verdugo (2007) publicaron un manual sobre calidad de vida basado en una revisión de todo lo publicado sobre este tema en los últimos 15 años. Los autores establecen una serie de criterios para mejorar el funcionamiento de los servicios comunitarios a los que acuden principalmente las personas con discapacidad: servicios sociales, centros educativos, hospitales y centros de salud, centros laborales, centros de la tercera edad y muchos otros. Se dan pautas a los profesionales para organizar estos servicios, identificar problemas, y evaluar que un servicio funcione bien, y analizan cómo se puede entender y aplicar el concepto de calidad de vida a nivel individual, organizacional y social.

Verdugo (2006) señala que una de las principales líneas de investigación del Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO) de la Universidad de Salamanca es la que se centra en promover desarrollos teóricos y aplicados en el campo de la calidad de vida para las personas con discapacidad. En ella participan muchos profesores e investigadores de la Universidad de Salamanca junto a colegas de otras universidades españolas, iberoamericanas, europeas y norteamericanas. Este autor publica un libro que va dirigido a mostrar los avances hechos en los últimos años por los investigadores del INICO. Los autores son mayoritariamente profesores, investigadores y becarios, que muestran sus avances, resultados o la marcha de sus investigaciones con la intención de difundir los conocimientos y tecnología desarrollados para que puedan beneficiarse las personas con discapacidad y sus familias por medio de las actividades de otros investigadores, profesionales y organizaciones.

Como se mencionó en secciones previas, son escasos los estudios que se han realizado sobre calidad de vida en personas con discapacidad. A continuación, se presenta un resumen de las investigaciones encontradas en la búsqueda bibliográfica:

**a. Las personas con discapacidad: su calidad de vida y la de su entorno. Año 2004**

*Autora:* Ángela Hernández Posada.

Es una investigación documental o teórica. La autora dirige el artículo publicado no sólo a los profesionales del área de la salud, sino a todas las personas interesadas en el mejoramiento de la calidad de vida de las personas con discapacidad, mediante la explicación de la diferencia entre los conceptos de discapacidad y minusvalía, y con argumentos que permiten el cambio de mentalidad hacia los individuos que la presentan.

**b. Características de la calidad de vida en familias con un adulto con discapacidad intelectual (DI)/RM en la ciudad de Cali, Colombia. Año 2007**

*Autores:* Adriana Mora Antó; Leonor Córdoba Andrade; Ángela María Bedoya Urrego y Miguel Ángel Verdugo

En el presente estudio, fueron entrevistadas 158 familias en cuya composición existe un adulto con discapacidad intelectual, con un promedio de 38,8 años: 85,4% contaba con servicio médico, 85,4% no asistía a un programa educativo y 24,4% sabía leer o escribir. El promedio de edad de su cuidador era de 60 años. El 48,9% de ellos manifestó satisfacción con la calidad de vida, mientras que el 20,2% expresó insatisfacción; sin embargo, ciertas familias consideraron que la eficiencia del apoyo educativo (59,5%), espiritual (52,3%) y en salud (17,6%) era muy baja. 51% no mantenía expectativa de mejoramiento educativo; al igual que en apoyo espiritual (91,7%), en salud (79,4%) y laboral (90,9%). Los apoyos psicosociales se percibieron como ineficientes o innecesarios, sin albergar esperanza de mejoramiento.

**c. Familias de adultos con Discapacidad Intelectual en Cali, Colombia.  
Desde el Modelo de Calidad de Vida. Año 2007**

*Autores:* Córdoba, Leonor.; Mora, Adriana y Bedoya, Ángela.

El objetivo de esta investigación fue describir la calidad de vida de familias de adultos con DI/RM en Cali, Colombia. La muestra estuvo conformada por 158 familias. Se utilizaron dos instrumentos de recogida de información, un Cuestionario Sociodemográfico y la Escala de Calidad de Vida Familiar (Beach Center, 2001), ésta última adaptada previamente a población colombiana (Verdugo, Córdoba y Gómez, 2005, 2006). Los principales hallazgos demostraron que la calidad de vida de las familias está afectada por la falta de oportunidades para la inclusión social de personas adultas con DI/RM. Estas dificultades, aparentemente, desencadenan efectos negativos en el bienestar del adulto con DI/RM y su familia. Los resultados proveen información para la definición de políticas sociales para estas familias.

**d. Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: un análisis comparativo. Año 2008**

*Autores:* Leonor Córdoba-Andrade, Juana Gómez-Benito y Miguel Ángel Verdugo.

En esta investigación, se pretendió evaluar la calidad de vida en familias de niños y adolescentes con discapacidad en la ciudad de Cali, Colombia, a través de la Escala de Calidad de Vida Familiar [ECVF] adaptada a población colombiana. La muestra fue de 385 familias. Se realizó un análisis descriptivo de la información sociodemográfica de la muestra, de los Indicadores y Factores de la ECVF, y un análisis inferencial para comprobar la relación entre la satisfacción con la calidad de vida familiar con variables como tipo de discapacidad, edad, género, tipo de familia, estatus socioeconómico y relación de quien respondió la escala con el miembro de la familia con discapacidad. Se encontró que el factor en que las familias manifestaban mayor insatisfacción era el de Apoyo a la persona con discapacidad, y los indicadores Apoyo para conseguir beneficios del Gobierno y Apoyo de Entidades Locales para el miembro de la familia con

discapacidad. No se encontraron diferencias entre las familias en relación con las variables de estudio.

Sintetizando lo anteriormente expuesto, la calidad de vida depende de una mirada no limitada ni impuesta por otros. Para lograr un ambiente satisfactorio y de calidad, es necesario tener un conocimiento profundo de la persona; razón por la cual debe existir un gran interés en preguntar, escuchar, observar con detenimiento y atención más allá de lo que el lenguaje puede decir; para así conocer los deseos y las necesidades reales de las personas con discapacidad (Amate y Vásquez, 2006).

Centros educativos, recreativos, de salud y asistencia social que cumplan con las normas estandarizadas sobre "calidad" son una condición necesaria para mejorar el bienestar de las personas, pero no bastan para conocer realmente de qué forma vivencian su calidad de vida. Los indicadores externos no suministran información sobre la subjetividad de cada individuo, sólo la percepción de la propia persona nos permite recabar esa información (Amate y Vásquez, 2006).

### III. MARCO METODOLÓGICO

#### 3.1 Tipo de investigación.

El tipo de investigación o enfoque por el cual se rige este estudio es el que se conoce como cualitativo, el cual busca conocer la naturaleza profunda de las realidades y su estructura dinámica, para la comprensión de los diferentes comportamientos y manifestaciones del ser humano; explorándolas desde el punto de vista de cada uno de los participantes en un ambiente natural y en relación con el medio o contexto. Es decir, se desea conocer la forma en que los participantes perciben su realidad desde la experiencia subjetiva (Hernández, Fernández y Baptista, 2010; Martínez, 2009).

Con el presente trabajo, se pretende desarrollar una investigación exploratoria con el fin de examinar un tema que ha sido poco estudiado; como lo es la calidad de vida en personas con discapacidad motora innata o adquirida. Según Hernández y cols. (2010), este tipo de estudio se lleva a cabo cuando la revisión de literatura desarrollada por el investigador revela que sólo existen ideas pobremente relacionadas con el problema de investigación; o si se desea conocer sobre diversas áreas o temáticas ya exploradas desde nuevas perspectivas.

La importancia de este tipo de estudio radica en que por medio de éstos podemos relacionarnos con temas poco conocidos; desarrollar investigaciones de variables o tópicos novedosos, sentar las bases de proyectos futuros y describir diferentes hallazgos, sobre todo en aquellos casos en los que la información que existe es escasa o nula (Hernández y cols., 2010).

### **3.2 Informantes claves.**

#### **3.2.1 Criterios de selección**

El tipo de muestreo que se llevó a cabo fue el muestreo no probabilístico de tipo intencional, debido a que el objetivo de la presente investigación no fue generalizar en términos de probabilidad, sino más bien la selección de personas que pudieron contribuir con información de suma importancia para el desarrollo de un estudio en profundidad. Además, su participación fue voluntaria, ya que tuvieron la posibilidad de proponerse como participantes de la investigación o respondieron afirmativamente a una invitación por parte del investigador (Hernández y cols., 2010; Martínez, 2009; Ramírez, 2007; Rojas, 2010).

Las personas adultas con discapacidad físico-motora que formaron parte en este estudio fueron escogidos con base en atributos o criterios de manera que se cumpliera con los objetivos planteados en esta investigación (Maingon, 2008). Los criterios de inclusión fueron: cualquier condición de discapacidad motora presente -congénita o adquirida-, estar cursando estudios universitarios y habitar en la ciudad capital o alrededores cercanos. La muestra finalmente quedó conformada por seis (6) participantes; no se seleccionó con base en criterios apriorísticos como: sexo, edad, raza, estado civil o nacionalidad.

#### **3.2.2 Características de los participantes**

Entre las características que presentan las personas que decidieron participar en la presente investigación, se encuentran las siguientes: son estudiantes de diferentes escuelas de la Universidad Central de Venezuela, de ambos sexos, con edades comprendidas entre los 23 y los 46 años, quienes experimentan algún tipo de discapacidad motora innata o adquirida.

Con el objetivo de proporcionar una visión más detallada de los participantes de este estudio, se pueden consultar en el cuadro 4: diagnóstico médico, naturaleza de la discapacidad, condición socioeconómica, lugar de la entrevista, fecha de realización, tiempo de duración de cada una, entre otros datos. Para mantener las identidades de los participantes en anonimato, la fuente fue identificada con una simbología acorde con la fecha en la que fue realizada la entrevista; de modo que el símbolo A1 corresponde al primer participante que fue entrevistado. Se mantuvo la identificación para el registro y análisis de la entrevista, según el caso.

Cuadro 4. Datos de la muestra

<b>ADULTO</b>	<b>A1</b>	<b>A2</b>	<b>A3</b>	<b>A4</b>	<b>A5</b>	<b>A6</b>
Sexo	Fem.	Masc.	Masc.	Masc.	Masc.	Masc.
Edad	24	46	25	44	23	37
Edo. Civil	Soltera	Divorciado	Soltero	Casado	Casado	Casado
Dx. Médico	Lesión medular	Lesión Medular	Paraplejía	Acondroplasia	Paraplejía	Lesión Medular
Naturaleza Discapacidad	Congénita	Adquirida	Congénita	Congénita	Congénita	Adquirida
Condición Socioeconómica	Estrato medio bajo o estrato bajo					
Escuela donde estudia	Historia	Artes	Derecho	Antropología	Comunic. Social	Comunic. Social
Lugar entrevista	Vivienda	C.C. Sambil	UCV	UCV	UCV	UCV
Duración entrevista	8 min.	20 min.	12 min.	35 min.	18 min.	22 min.
Fecha de realización	12/11/11	19/11/11	22/11/11	23/11/11	24/11/11	29/11/11

### 3.2.3 Criterios de exclusión

Los casos que se mencionan a continuación fueron descartados, debido a que no se encuentran relacionados con la finalidad de la presente investigación ni están concebidos dentro de los objetivos planteados en la misma:

- Personas con discapacidad motora que no fueran estudiantes universitarios.
- Estudiantes universitarios con cualquier otro tipo de discapacidad (visual, auditiva, psicosocial, entre otras).
- Estudiantes universitarios con discapacidad motora que habitan en el interior del país.

### 3.3 Contexto o ambiente del estudio

Para estimar la factibilidad de una investigación, Mertens (2005 c.p Hernández y cols., 2010) indica que existen dos aspectos que son fundamentales respecto al ambiente: la conveniencia y la accesibilidad. El primero de ellos, hace referencia al hecho de que el ambiente que se ha establecido contenga los casos, personas, sucesos, eventos, etc. que se requieran para responder a los objetivos de la investigación; y la accesibilidad se refiere a qué tan viable o factible es el acceso y la recolección de los datos en ese contexto de estudio.

Considerando las dimensiones descritas anteriormente, el contexto o ambiente en el que se desarrolló el presente estudio -exceptuando las entrevistas realizadas a los participantes A1 y A2- se circunscribe a los espacios de la Facultad de Humanidades y Educación de la Universidad Central de Venezuela, que cuenta con aulas amplias y rampas de acceso para que los participantes –personas con discapacidad motora- se desplacen con mayor facilidad.

Además, este contexto de estudio cuenta con los aspectos enunciados por Mertens (2005 c.p Hernández y cols., 2010), debido a que es la Facultad que posee mayor número de personas con alguna discapacidad. Como ventaja adicional, allí se encuentra la Unidad de Servicios Estudiantiles (USE), instancia con la que se realizó el contacto para acceder a los datos que fueron necesarios para el cumplimiento de los fines de la investigación.

### **3.4 Técnicas y/o instrumentos de recolección de información**

#### **3.4.1 Observación con participación activa**

La observación desde el enfoque cualitativo no se trata solamente de sentarse a ver lo que sucede: implica que el investigador se involucre con las diversas situaciones o acontecimientos que se suscitan, estando atento y alerta ante todos los detalles e interacciones que pueden darse, manteniendo una participación activa- sin llegar a fundirse con los participantes- y una actitud reflexiva que permanezca durante todo el proceso (Hernández y cols., 2010; Rojas, 2010).

#### **3.4.2 Entrevistas abiertas o no estandarizadas**

Algunas definiciones de entrevista abierta o no estandarizada pueden explicar el hecho de adoptar este método para recolección de información en esta investigación, pudiendo de esta manera dar respuesta a los objetivos planteados.

La entrevista cualitativa se define como un encuentro o reunión en la cual una persona -el entrevistador- intenta obtener e intercambiar información, creencia u opiniones con otra persona -el entrevistado-. Existen 3 tipos de entrevistas: las estructuradas o estandarizadas, las semi-estructuradas o semi estandarizadas y las abiertas o no estandarizadas. En éstas últimas, no hay preguntas predeterminadas y el investigador se encuentra en la absoluta libertad para hablar sobre diversos temas y existe la posibilidad de que se originen

hipótesis de trabajo que se vayan confirmando en el desarrollo de la entrevista (Hernández y cols., 2010; Rojas, 2010).

Bogdan y Taylor (1986), entienden por entrevistas cualitativas aquellos “encuentros cara a cara entre el investigador y los informantes, encuentros éstos dirigidos hacia la comprensión de las perspectivas que tienen los informantes respecto de sus vidas, experiencias o situaciones, tal como las expresan con sus propias palabras” (p.101).

Las definiciones expuestas se refieren a la entrevista no estandarizada como una técnica social; entendida así; porque se sitúa a nivel del trato directo con los participantes, de tal manera que la comprensión de la realidad se expresa por medio de representaciones y conceptos con los cuales se puede registrar multitud de fenómenos como unitariamente coherentes.

La realización de las entrevistas se fundamenta en una premisa que la señala como un proceso dialógico implicando el uso del lenguaje. Spink (1999), reafirma al lenguaje como el centro desde el cual se tiene acceso a la producción de sentidos; de ahí que en este trabajo son materiales lingüísticos (entrevistas no estandarizadas) lo que constituye el foco de análisis. La producción de sentidos es un fenómeno sociolingüístico que implica el uso del lenguaje -oral y corporal, en el caso de las personas con discapacidad motora participantes en este estudio- como sustentador de las prácticas sociales; es a través de él y con él como se puede acceder a la comprensión de las construcciones que conforman lo cotidiano en un determinado contexto.

En la entrevista abierta interactúan el entrevistado y el investigador, cada uno con sus características y peculiaridades, con sus factores culturales y psicológicos que coloca a estas dos personas frente a frente en una relación directa y personal, espontánea e intensa, de la cual se obtiene información

verbal e información de tipo gestual y corporal que es recogida e interpretada para dar respuesta a los objetivos de la investigación (Maingon, 2008).

En palabras de Canales (2006):

Debe incluirse aquí una información que también puede leerse e interpretarse -según los fines de la investigación- y que es complementaria a los significados y sentidos lingüísticos del entrevistado. Nos referimos a información presente en la entonación, el ritmo, la voz, los silencios, las pausas, la pronunciación, etc. Estos tipos de lenguaje deben tenerse en consideración a fin de relevar que el tipo de información que se produce posee una complejidad (no es un acto mecánico o rutinario) y la práctica de investigación (de "oficio") puede operar con menor rigor si no aborda al sujeto investigado y al proceso de producción de información (que genera la entrevista) desde una reflexividad que incluya todos estos aspectos (p. 220)

### **3.5 Procedimientos**

Durante el desarrollo del presente estudio, se realizaron los siguientes procedimientos:

- Se estableció el contacto con la MSc. Rosalba Maingon, quien dirige la Unidad de Servicios Estudiantiles (USE) de la Facultad de Humanidades y Educación de la Universidad Central de Venezuela, para ubicar a las personas que desearan participar voluntariamente en la investigación.

- Se obtuvo un listado de 76 estudiantes con discapacidad -auditiva, visual, motora, psicosocial- de la UCV. Fueron seleccionados aquellos estudiantes con discapacidad motora (31 personas); se procedió a

contactarlas vía e mail y telefónicamente -a través de llamadas y mensajes de texto-, de los cuales contestaron sólo 6 personas con quienes se concertaron las citas –según sus posibilidades- para recoger los datos requeridos para la investigación.

- En un primer momento, se tenían planteadas sesiones de grupos focales como técnica de recolección de datos. Sin embargo, debido a la dificultad que se presentó para conseguir la cantidad mínima de participantes que se requiere en este caso, se optó por cambiar la estrategia de recolección de información.

- Los datos fueron recogidos mediante la técnica de entrevistas a cada persona que accedió a participar en la presente investigación -las cuales fueron grabadas digitalmente-, para lo cual se diseñó una pauta o guión de entrevista (*ver anexo 3*). La información que se recolectó en el presente estudio se basó en la experiencia subjetiva que tienen los participantes -personas con discapacidad motora innata o adquirida- respecto al concepto de calidad de vida.

- El análisis de los datos aportados por las entrevistas, se hizo según la metodología para el análisis de las prácticas discursivas, desarrollada por Spink (1994, c.p. Jovchelovitch y Guareschi, s/f). Este tipo de metodología es consecuente con estudios -como el actual- que cuentan con pocos sujetos de muestra y utilizan la técnica de asociación de ideas para las entrevistas. Los pasos se realizaron según el siguiente orden:

- Transcripción de las entrevistas (véase un ejemplo en el anexo 4).

- Lectura de las entrevistas transcritas, escuchando al mismo tiempo las grabaciones. Se buscó focalizar el tiempo corto, es decir, los repertorios interpretativos presentes, las repeticiones, los argumentos, los silencios, las versiones contradictorias que emergen y que indican la forma como el discurso se dirige hacia la acción y los estilos gramaticales. También se puso atención a las respuestas generadas por las intervenciones de la entrevistadora.
- Elaboración de los mapas de asociación para lo cual se necesitó una fase analítico-descriptiva de cada una de las entrevistas hasta llegar a la definición de las categorías temáticas congruentes con los objetivos de la investigación. La definición de las categorías temáticas se realizó respetando el surgimiento de los sentidos en el discurso de cada uno de los participantes, es por ello que resultan diferentes para cada discurso.
- Una vez definidas las categorías, se procedió a la construcción de los mapas de asociación de cada una de las entrevistas (véase un ejemplo en el anexo 5), en los cuales se recorre toda la entrevista, respetando las categorías temáticas particulares en el orden del discurso. Esto permitió el darse cuenta de las asociaciones internas, de las imágenes dentro de una misma dimensión y de las relaciones en el discurso del entrevistado. Tal y como lo expone Spink (1999), los mapas de asociación son formas de visualizar las líneas temáticas que buscan organizar los contenidos de las categorías que se han definido, conservando la secuencia de su presentación en el discurso. El diálogo de cada una de las entrevistas, es prácticamente transcrito a las columnas definidas como ya se mencionó, en función de los objetivos de la investigación.

- Finalmente, las asociaciones de cada uno de los participantes, se visualizan en unos gráficos llamados *árboles de asociación* (véase un ejemplo en el anexo 6), que constituyen un recurso para entender cómo los argumentos de las personas entrevistadas se organizan hasta lograr sentido en el proceso dialógico. Proporcionan una lectura horizontal de las columnas de los mapas y su punto de partida –generalmente- es una intervención de la entrevistadora, la cual puede aparecer señalada en el árbol con doble línea. En los árboles de asociación se resaltaron las relaciones internas en cada una de las ocho (8) dimensiones descritas por Schalock y Verdugo.

### 3.6 Consideraciones éticas

El Código de Ética Profesional del Psicólogo de Venezuela (1981) establece en su tercer capítulo las consideraciones éticas que se deben tomar en cuenta al realizar una investigación con seres humanos en psicología, señalando que:

- ✓ **Art.31:** La investigación en humanos deberá:
  - a) ser precedida por una evaluación cuidadosa de los riesgos y los beneficios que el estudio pueda aportar, considerando que debe prevalecer tanto el interés del individuo y el de la sociedad por encima del de la ciencia;
  - b) ajustarse a los principios científicos y fundamentarse en la experiencia previa realizada en animales, así como en el conocimiento de la literatura científica;
  - c) poner en claro que la responsabilidad por el sujeto participantes reside en el investigador, aun cuando aquél haya dado su consentimiento;

d) realizarse, cuando se empleen sustancias, únicamente en clínicas, hospitales o instalaciones de investigación que ofrezcan garantías adecuadas a los sujetos; e) prever la existencia de un contrato claro y justo entre el investigador y el sujeto de la investigación, que delimite las responsabilidades de cada uno.

✓ **Art.32:** Los sujetos de la investigación deberán:

a) expresar con absoluta libertad su voluntad de aceptar o rechazar su condición de sujeto de experimentación. La protección de esta libertad exige una vigilancia especial cuando el investigador está en una posición de autoridad sobre el participante; b) estar suficientemente informados sobre la naturaleza, alcance, fines y consecuencias posibles de la experimentación, de sus molestias y riesgos, de los beneficios que puedan esperarse excepto en aquellos casos en que la información pudiera alterar los resultados de la misma; c) recibir, tan pronto como sea posible, la explicación y la justificación de los procedimientos empleados cuando, debido a los requerimientos metodológicos de un estudio, haya sido necesario recurrir al encubrimiento y al engaño; d) tener plena libertad para retirar su consentimiento y suspender su participación en cualquier momento, sin que esto le acarree perjuicio alguno.

✓ **Art.33:** En caso de incapacidad legal, física o mental del sujeto de investigación, o cuando el sujeto sea menor de edad, se solicitará el permiso del responsable jurídico.

✓ **Art.34:** Cuando puedan producirse consecuencias mediatas o inmediatas indeseables para el sujeto, el investigador tiene la responsabilidad de detectarlas, eliminarlas o corregirlas. El investigador protegerá a los sujetos de toda incomodidad, daño o peligro físico y mental, y les informará verazmente en caso de existir estos riesgos para obtener su consentimiento.

✓ **Art.35:** Deberá respetarse el derecho del individuo a su intimidad, para lo que se tomarán las debidas precauciones. Por tanto, se garantizará el anonimato de los sujetos y la confidencialidad de la información obtenida de ellos, a menos que previamente se haya llegado a un acuerdo diferente.

## IV. ANÁLISIS DE LOS DATOS

### 4.1 Análisis de datos empleado

La metodología de análisis de las prácticas discursivas desarrollada por Spink (1994, c.p. Jovchelovitch y Guareschi, s/f) fue la empleada en este trabajo para el caso de las entrevistas en profundidad, porque permite un acercamiento al objeto de estudio de esta investigación como estructura cognitivo-afectiva, sin reducirla sólo a su contenido cognitivo. Esto hizo posible entender la percepción de calidad de vida desde el contexto del cual surge y a partir de su funcionalidad no sólo en las interacciones sociales cotidianas, sino también desde lo afectivo.

Dicha metodología implica una exploración temporal porque: “el contexto puede ser definido no sólo desde el espacio social en el que su acción se desarrolla, sino también desde una perspectiva temporal” (Spink, 1994 c.p. Jovchelovitch y Guareschi, s/f; p.122). Para este autor, son tres las dimensiones temporales:

1. Un tiempo corto, el cual se refiere a la interacción que se construye cara a cara. En la presente investigación, está compuesto por las pautas con las cuales las personas con discapacidad se comunicaron en el momento de la entrevista: los términos, descripciones, isotopías (temas comunes) y estilos gramaticales específicos usados por ellos y ellas para argumentar y explicar su percepción y valoración del concepto de calidad de vida.
2. Un tiempo medio, plasmado y transmitido en las experiencias del entrevistado o entrevistada y que dicen mucho de su historia personal.
3. Un tiempo largo, que conduce a la expresión del conocimiento a través de otros dominios como: la religión, las ciencias, las artes y el propio sentido común. Ese conocimiento que precede al individuo, se

hace presente en la situación de entrevista a través de lo que comunica sobre modelos que toma, sus creencias, las normas que sigue, las convenciones que respeta y defiende o critica.

Además de lo expresado anteriormente, habría que añadir que la situación de entrevista se adecua a los intereses de esta investigación porque cuenta con las siguientes características: está centrada en el mundo del entrevistado buscando conocer su percepción y valoración de calidad de vida; es cualitativa, descriptiva y específica; permite un acercamiento a la persona y está enfocada en ciertos temas siempre abierta a las ambigüedades y cambios; además, tiene lugar en una interacción personal que puede ser una experiencia positiva (Kvale, 1982).

Una de las ventajas del uso de entrevistas abiertas es que permite que los entrevistados se sientan libres dejando de lado la imposición por parte del entrevistador de sus propios preconceptos ni categorías a investigar; otro aspecto positivo es que permite orientar la información de modo tal, que se obtienen resultados susceptibles de interpretación y discusión (Maingon, 2008).

Las entrevistas comenzaron por una propuesta a la persona entrevistada para que generara las primeras asociaciones que condujeron a la expresión de los contenidos sobre calidad de vida. Con ello, se tuvo acceso a los indicadores o a las formas de conocimiento que los participantes -estudiantes universitarios con discapacidad motora congénita o adquirida- manifestaron sobre el término y que utilizaron para representarlo y para diferenciarlo. La propuesta – con ciertas variaciones- que se empleó para propiciar el diálogo fue la siguiente: *¿Qué significa para ti “calidad de vida”?*

La pauta o guión de las entrevistas (*ver anexo 3*) incluyó un proceso mixto de temas a indagar los cuales fueron identificados producto de la revisión bibliográfica sobre el concepto de calidad de vida, haciéndolos coincidir con las ocho (8) dimensiones propuestas por Schalock y Verdugo (2003) -que ya han sido expuestas en capítulos previos- y con la redimensión que ha realizado diversos autores de la teoría de sistemas de Bronfenbrenner (1987). Es así como los temas a indagar tienen que ver con: el bienestar emocional, las relaciones interpersonales, el bienestar material, el desarrollo personal, el bienestar físico, la autodeterminación, la inclusión social y los derechos; los cuales fueron abordados por preguntas abiertas, de carácter flexible. La tarea de la entrevistadora fue no perder de vista los temas o dimensiones a investigar y cuando éstos no aparecían, sugerirlos a través de preguntas.

#### **4.2 Rigor en la investigación**

- Dependencia: Franklin y Ballau (2005 c.p. Hernández y cols., 2010) expresan que es el grado en que diversos investigadores que recojan datos similares y analicen los datos de forma similar, de manera que generen resultados equiparables. Este aspecto puede evidenciarse en el presente estudio mediante la comparación de los resultados obtenidos con la información que posee un experto en el área, y que se hayan obtenido resultados similares.

- Credibilidad: Es la congruencia existente entre la forma en que los participantes perciben ciertos conceptos vinculados con el tema de estudio, y la manera como el investigador capta y describe los diversos puntos de vista de cada uno de los participantes (Mertens, 2005 c.p. Hernández y cols., 2010). Esta dimensión de la rigurosidad se puede evidenciar al corroborar la información descrita por el participante con aquella que fue captada o recogida por el investigador, y los resultados son los que realmente la persona quería expresar, sin que hayan intervenido los sesgos propios del investigador.

- Confirmación o confirmabilidad: Es un criterio que está estrechamente ligado a la credibilidad y hace referencia al hecho de demostrar que se han minimizado los prejuicios y sesgos propios del investigador. Una forma de confirmar la información es la realización de una auditoría externa, en la que uno o varios expertos en el área de investigación, chequeen y evalúen el proceso completo: notas de campo, datos recolectados, calidad de la información obtenida, bitácora de análisis (unidades, categorías, códigos y descripciones); así como los procedimientos para formular o generar teoría (Hernández y cols., 2010).

## **V. RESULTADOS Y DISCUSIONES**

Los resultados se presentan a partir de dos niveles de análisis en correspondencia con los objetivos planteados para esta investigación. En un primer nivel de análisis, se abordó la identificación de los aspectos referidos a la percepción y valoración que los participantes hicieron de su calidad de vida (CV). Un segundo nivel de análisis permitió relacionar la información que se obtuvo como producto de las entrevistas con el modelo de CV propuesto por Schalock y Verdugo (2003) y los tres sistemas descritos por Bronfenbrenner (1987) y fusionados por Tovar (1997 c.p. Maingon, 2008); Schalock y Verdugo (2003) y Verdugo (2006). Además, se enfocó en la elaboración de la propuesta de un modelo de CV enraizado en la realidad contextual venezolana.

Considerando los objetivos planteados y el enfoque teórico y metodológico asumido en esta investigación, se generaron tres esquemas para cada participante, considerando para ello la redimensión que Tovar (1997 c.p. Maingon, 2008) y otros autores han realizado del enfoque ecológico descrito por Bronfenbrenner (1987) y las dimensiones e indicadores de CV expuestos por Schalock y Verdugo (2003).

Estos tres esquemas constituyeron un valioso recurso para acceder a los aspectos referidos a capacidades, expectativas, valoración social y personal, y los elementos afectivos construidos en una realidad contextual, permitiendo ver con claridad una síntesis del flujo de asociaciones de ideas, iniciadas con una intervención de la investigadora y que continuaron ante las siguientes preguntas formuladas durante la entrevista.

La construcción de dichos esquemas para el grupo de personas con discapacidad motora participantes en este estudio, pasó por el proceso de análisis de cada una de las entrevistas con su respectiva construcción de mapas y árboles de asociación particulares. Recordando lo expuesto en el capítulo anterior, este primer nivel de análisis se aborda desde el contexto en el cual el

discurso se construye y se estructura, es decir, desde los tres tiempos: corto, medio y largo; también desde tres de los sistemas de análisis descritos por Bronfrenbrenner (1987) y fusionados por otros investigadores: Macrosistema, Mesosistema y Microsistema e incluyendo las ocho dimensiones e indicadores de calidad de vida propuestos por Schalock y Verdugo (2003).

Cabe destacar que no siempre fue posible desglosar todas las dimensiones en cada uno de los sistemas debido al carácter dinámico y fluido del discurso construido en el mismo proceso dialógico, en el tiempo y espacio en el cual se estableció el encuentro para la entrevista. Es así, como la interpretación de algunas de las dimensiones dentro de uno de los sistemas resultó válida para otro. Ese fue el caso de las dimensiones Desarrollo Personal, Autodeterminación, Inclusión Social y Derechos cuyo análisis fue cubierto desde el Macrosistema y Mesosistema.

- **Primer nivel de análisis**

Abarca la percepción o experiencia subjetiva de cada participante en relación al concepto de CV. Como ya se ha mencionado previamente, la entrevista se inició con una propuesta invitando al entrevistado a expresar la percepción o significado que tiene para él o ella el concepto "calidad de vida". Por interés teórico y metodológico, se ha recogido (grabado en digital) lo expresado por los participantes ante esta propuesta. Su importancia radica en el aporte de la percepción del término para ellos y porque constituye una ventana hacia el mundo interior de estos estudiantes universitarios con discapacidad motora.

Para los participantes, la Calidad de Vida (CV) estuvo expresada en los siguientes conceptos: acceso, igualdad de condiciones, tranquilidad, seguridad, salud, autonomía y superación, ésta última involucra lo económico y lo personal en los cuales lo académico y espiritual se encuentra obligatoriamente inmerso. A continuación, las verbalizaciones de los participantes ilustran lo anterior:

*“...lo fundamental es uno poder ser independiente porque todo el tiempo no podemos depender de alguien... el día que no los tengamos... por ejemplo en mi caso, el día que no esté mi mamá ni mi hermana ¿cómo me defiendo? Entonces para mí eso es fundamental y eso me caracteriza en que yo sea in... totalmente independiente, no depender de nadie para hacer mis cosas” “...la educación es fundamental... el hecho de que tengamos una discapacidad... cualquiera, esteeee... no nos limita a... a no poder surgir mmmm... académicamente, un nivel académico es importante” (A1).*

*“Mira Daniela, calidad de vida para una persona con discapacidad... esteeee bueno... consideroo... eehh... una de las cosas que te estaba diciendo anteriormente es... te digo modificar las infraestructuras viales donde uno se dirige, porque hay muchas limitaciones para personas con discapacidad, y no solamente una persona con sillas de ruedas, eehh... es considerada una persona con discapacidad, hay muchas personas que tienen discapacidades pero que... que no están a la... a la vista pues” “...la que brinde los servicios necesarios de la educación, de la... de la salud, deee... estee... bueno quee... en esta época por lo menos el gobierno estee... se ha centralizado mucho en... en la salud y le... le ha tomado mucho en cuenta las personas con discapacidad, esteeee... y se le ha se le ha sacado provecho, porque no, hay una buena este situación económica, por decírtelo así, porque las pensiones fueron elevadas al sueldo mínimo, por decirte algo, y eso es una ayuda grandísima, cosa que no se veía anteriormente, y eso no... eso forma parte de una calidad de vida porque con el dinero... podemos hacer esteeee... lle... saber llevar estee... esta discapacidad saberlo llevar y... y podemos bueno... romper muchos obstáculos” (A2).*

*“Calidad de vida para mí es accesibilidad, se traduce en una sola palabra... tener acceso a todas las áreas necesarias, vitales para mí... para mi desarrollo dentro de la... de la universidad y... y dentro... y en general, dentro de los distintos espacios donde me desarrollo” (A3).*

*“Bueno en primer lugar, esto estee... es como una pregunta para mí muy profunda...porque tiene que ver con... con toda una cantida de condiciones...este sociales, económicas, infraestructuras y emocional por supuesto, fundamentalmente la parte emocional...que yo creo que sii uno estaa en primer lugar hablando lo emocional, si uno eehh... entra o... o pasa por el proceso de la aceptación... ya al... ya al acep... aceptarse uno como ser humano ya empieza desde allí a empezar a construir las otras cosas que son necesarias en la vida, porque si uno no se acepta como ser humano entonces too el tiempo está quejándose, que no puede, y entonces se deprime, este porque do co... como nosotros sabemos esta es una sociedad muy dura, la infraestructura, los carros, todas las cosas que se han hecho, estee... están hechas es para personas tipo estándar no, o sea...” (A4).*

*“Bueno yo digo que calidad de vida en este contexto es... que el estudiante tenga... cuente con todas las condiciones para eehh... sacar el máximo provecho a sus capacidades en... en el área que sea”  
“...bueno, diría que la calidad de vida también abarca eehh... bueno todo eso que... bueno eehh... viene siendo lo mismo pero en cuanto a... darle pues la posibilidad de desarrollarse, de desarrollar sus capacidades como ciudadano en... tanto en... en... en... en el aspecto... esa calidad de vida está eehh... abarca tanto lo físico como lo social” (A5).*

*“Calidad de vida eeeehh... yo pienso que la calidad de vida es poder acceder a todas las áreas donde pueden acceder todas las personas que no tienen discapacidad, vamos a hablar de... en este caso de la universidad porque es donde estamos haciendo vida en conjunto ¿no? Eeehhh... yo creo que calidad de vida sería poder eehh... acceder aaaaa... el estudio de grabación de UCV 024, donde mis compañeros sin discapacidad pueden acceder porque pueden subir las escaleras y todo fino, yo no lo puedo hacer porque tengo una silla de ruedas... entonces, calidad de vida sería poder yo ingresar a ese estudio y grabar en... una práctica con ellos en igualdad de condiciones eehh... calidad de*

*vida sería que por ejemplo las compañeras que tienen discapacidad visual pudieran tener los textos en Braille o los textos en audio eehh... eso sería calidad de vida para ella, le mejoraría mucho su vida eehh... calidad de vida sería queeee... un compañero con discapacidad auditiva pudiera tener un intérprete de lengua de señas dentro de su aula sin que esto vaya a perturbar; como fue el caso de un compañero; eehh... la clase a los otros compañeros de clase también eehh... yo pienso que eso es calidad de vida: poder incorporarnos a la sociedad en igualdad de condiciones” (A6).*

Como se puede apreciar, hay diferencias entre los participantes en cuanto a lo que valoran y asocian con lo que es el buen vivir. Sin embargo, un elemento se mantiene presente poniendo de relieve su importancia para la calidad de vida: el acceso, directamente relacionado en sus verbalizaciones con la igualdad de oportunidades y condiciones; y el poder hacer lo que hace el resto de las personas que no tienen discapacidad motora.

Además de la valoración personal de los participantes sobre este concepto, se indagó si para éstos existían diferencias entre la calidad de vida de una persona con discapacidad y una persona convencional, obteniendo variedad en las respuestas como resultado. Los participantes lo expresaron de la siguiente manera:

*“Yo... pienso que la diferencia es que a lo mejor tengan... no más capacidades pues, pero mayor desenvolvimiento que una persona con discapacidad... pero si una persona con discapacidad se propone a lograrlo, lo podemos hacer igual que una persona... no igual pues, pero semejante a una persona eeeehhhh... sin discapacidad” (A1).*

*“Noo no existe... no existe ningún tipo de diferencia, y con eso te hablo con base y con posición que... que fijate que a veces nosotros como personas con... considerados unas personas con discapacidad eehh... estamos más claros de la vida que una persona, entre paréntesis, normales eehh... estamos más claros y tenemos más empeño y eehh... hay unos que son más inteligentes, más emprendedores, mas luchadores ¿me entiendes? que mientras uno como persona con discapacidad se está quemando las pestañas, hace todos los sacrificios pa llega a la universidad, por lo menos yo hago un sacrificio, tanto físico co... como económico” (A2).*

*“Absolutamente... Mira, las personas convencionales por lo general pueden acceder a casi el cien por ciento de las cosas... y digo casi, porque bueno... habrán sus limitaciones de otra especie, pero físicamente pueden acceder a casi todo el mundo... uno no, inclusive a uno para salir de su casa, que es algo tan básico necesita ayuda de un tercero, paraaa... ir a un baño a veces necesitas ayuda de un tercero, para montarte en una camioneta no puedes y el único medio que sirve o es el metro, el metrobús o es el taxi o es un carro particular y son costosos... No tienes los otros medios, no existen... No es que no existan, sino que no están adecuados... tonces, obviamente el mundo como está estructurado es abismalmente la diferencia entre uno y otro... la diferencia es brutal” (A3).*

*“No por lo... por supuesto que ellos están en una ventaja mucho mejor que la nuestra, porque es que todo ha sido creado, todo este país, todo este mundo ha sido elaborado para personas...que son convencionales, los carros son altos todo, todo... todo tiene unas condiciones que... y hay una gran diferencia enorme, o sea hay que cambiar... hay que cambiar, primero hay que cambiar la actitud, la actituuu...la actitud hacia las personas con discapacidad, hay que cambiar la infraestructura, hay que cambiar las leyes, hay que cambiar toda una cantidad de cosas, e inclusive lo que significa elaborar las políticas, las políticas públicas en*

*fus... en función de estas especificidades de las discapacidades como la mía pues, el trato que yo necesito llevar como persona con discapacidad, no es el mismo trato que tiene que puede llevar una persona físico motora que está en una... en sillas de ruedas, que una persona que tiene eeehhh... discapacidad visual, discapacidad moo... eehh... auditiva, no son... es muy específica mi discapacidad y necesito una atención como tal...ves? Porque si me la...hegemonizas, la... la ponees... si generalizas, homogeneizada se pierden algunos... algunos detalles, algunos derechos que yo necesito resolver, mi... esto... mis necesidades son muy específicas” (A4).*

*“Bueno, si eehh... en cierta forma porque hay muchas barreras en cua... en el entorno eehh... no solo físicas que...que le complican mucho a uno como la experiencia cotidiana, entonces eso siempre es como una... una... de cierta forma un condicionamiento que... que afecta a la persona y... bueno sí, eso siempre en... todo momento se ha notado a... en todas las circunstancias se nota que a pesar del apoyo de... de las personas, que si hay apoyo... que siempre hay una forma de solidaridad, pero... claro, sigue siendo un poco complicado” (A5).*

*“¿Que si? Claro... La persona que no tiene discapacidad, por así decirlo, esteee... su calidad de vida es mucho mejor porque no pasa esas vicisitudes que pasa uno, por ejemplo con el transporte eeeeehhh... inclusive un hombre sin discapacidad, no sé, hasta detrás de cualquier carro puede que... que... que orine por allí tipo normal, cosa que no puede hacer uno ¿me entiendes? No es la idea de... de una persona tampoco en silla de ruedas ponerse a orinar por allí, pero muchas veces nos toca porque precisamente no tenemos los espacios adecuados para nosotros hacer nuestras necesidades... entonces sí, del cielo a la tierra la calidad de vida de una persona sin discapacidad eehh... es mucho mayor que la de la persona con discapacidad... pero no es algo intrínscico de la persona, sino de su entorno, del ambiente, de la sociedad que les impone esas barreras a las personas con discapacidad” (A6).*

Otro aspecto tomado en cuenta a la hora de realizar las entrevistas fue la naturaleza de la discapacidad, es decir, si ésta es innata o adquirida, ya que, en palabras de Hernández (2004) este elemento repercute en la calidad de vida de las personas con discapacidad. Las opiniones recogidas en torno a este tema son variables y dependen de la vivencia y la experiencia subjetiva de cada participante. A continuación, las verbalizaciones que permiten evidenciarlo:

*“Bueno si influye, porque cuando es congénita ya es de nacimiento...Ya tú vienes acostumbrada a eso y sabes que tu vida va a ser así para siempre, pero cuando pasa en... al transcurso de tu vida, ya siendo una persona sin discapacidad, si tiene un choque... es un impacto para las personas” (A1).*

*“Sí, porque tú sabes que si es adquirida eehh... como dices tú estee... te va a cambiar la... la vida de una forma radical en el momento que sufras la discapacidad... tu naciste, tu eres una persona, esteee... normal, entre parentesis, sana y... y de la noche a la mañana te cambia la vida ¿me entiendes? Puede ser por una bala, un accidente de tránsito, una caída, equis, pero te va a cambiar la for... la vida de una forma radical; en cambio congénita o hereditaria, o que nace con esa discapacidad, ya vendría siendo una carga como para la familia, pa los padres, que desde pequeño ahí esta dee... no... no... no ve... velo como una carga tampoco, sino que... que es cuestión de...de que una persona con discapacidad de nacimiento se tiene que adaptar obligatoriamente desde el día que nació hasta el día que se vaya a morir, a ese modo de vida que le tocó ¿me entiendes? tiene que adaptarse... tiene que asumir ese problema ¿me entiendes? y olvidarse de la supuestas personas normales como tal... porque no hay otra... no hay otra ¿me entiendes? Y la... la otra, de las que... que se adquieren en la calle por la delincuencia, por estoo... esas si son esteee... difícil de adaptación ¿me entiendes? ” (A2).*

*“A nivel psicológico... porque cuando es congénita, uno la ve como parte de sí, como una situación natural... son cosas que uno las asume, a veces otras personas no la entienden y uno tiene que sufrir esas cosas, pero in... pero son los demás los que te hacen sufrir tu discapacidad porque uno lo ve como parte del... del día a día... cuando es adquirida, pasar de un estado de completa accesibilidad, de completo desarrollo a ya tener límites o ya verse como dice recortado en ciertas actividades, es un choque psicológico... al punto, de que hay personas que por ciertas limitaciones básicas; que uno las puede ver como cosas muy triviales; magnifican ese hecho y se restringen a sí mismo posibilidades que pueden tener incluso desde su espacio, desde... desde su posibilidad, que ellos mismos se la restringen... entonces, es una cuestión a nivel psicológica más que física” (A3).*

*“Bueno mira allí... allá hay una... hay una variable... hay un trecho bien significativo porque por lo menos la congénita tú tienes que... es difícil porque tú tienes que vivir desde el nacimiento estee... lo estás viviendo permanentemente, permanentemente desde que naces, ra... ra... ra... y... y claro la... la otra también es difícil porque coye, no tener discapacidad y nacer en unas condiciones y que le cambie totalmente la vida en unas conde... y tener que adaptarse, cambiar su vida mental too... todo es dí... es... es compleja, pero la que me toca a mí, yo te puedo hablar es de la mía, como la mía fue de nacimiento, es congénita, es compleja, es difícil, porque desde que tu naces eres rechazao... entonces, desde que tu naces ya tu estas marcado con una diferencia, con un rechazo, en cambio a ti de repente te aceptan o tu puedes nacer, con la adquirida, tu puedes nacer y te aceptan, tu tas desarrollando, claro llega a un punto que... pun te cambia la vida, es fuerte, no es fácil...pero... como te digo la mía fue difícil desde que yo nací” (A4).*

*“No no eso el... creo que el origen de la discapacidad en sí no... no establece diferencias, lo que puede cambiar es en... en sí la vivencia de la persona, pero eso es muy variable en cada caso” (A5).*

*“Creo que sí y te pongo dos casos... yo tengo una compañera que está en silla de ruedas desde que nació, o sea es congénita, y un día estábamos hablando y ella me diceeee... ella está así toda feliz de la vida, no sé que, emoción... no me acuerdo ni qué era lo que estaba haciendo... y yo le digo... estábamos hablando y me dice esteee... es que yo no cambiaría estar en una silla de rueda por nada, porque esto es lo que yo conozco, o sea, yo caminar no quisiera porque me sentiría mal... no sé lo que es caminar y me voy a sentir muy mal... entonces nos quedamos hablando y yo soy todo lo contrario, porque yo tuve una vida... yo caminé hasta los diecisiete años, tuve un accidente de tránsito esteee...y... no sé, no es mi... mi vida estar en una silla de rueda, o sea, me siento completamente incómodo... me siento full mal, inclusive es algo que yo todavía no he terminado de aceptar no... esteee... y viéndolo desde ese punto de vista, si creo que la calidad de vida de una persona que... que adquiere su discapacidad, es muy diferente a la de la persona que... que tiene su discapacidad congénitamente” (A6).*

- **Segundo nivel de análisis**

Incluye el análisis de los datos obtenidos desde las dimensiones del modelo de CV propuesto por Schalock y Verdugo encontradas en el Macrosistema, Mesosistema y Microsistema de los participantes.

- a. Macrosistema**

Considerando lo expresado al inicio de este capítulo, el acceso a las dimensiones de calidad de vida descritas por Schalock y Verdugo (2003) desde el Macrosistema, fue proporcionado por las apreciaciones que hicieron referencia al contexto venezolano actual; es así como la mayoría de los participantes destacaron la inseguridad en la salud y en lo social como indicadores que repercuten en la calidad de vida porque constituyen una amenaza presente.

Estos aspectos que afectan el **Bienestar Emocional** (BE), las **Relaciones Interpersonales** (RI) y el **Bienestar Físico** (BF), aparecen entrelazados en los otros dos sistemas -Mesosistema y Microsistema- y se constituyen en una amenaza no sólo a la condición de discapacidad motora sino a la situación general del país.

La inseguridad y la falta de conciencia son elementos que generan sentimientos de impotencia cuando no se pueden prever situaciones amenazantes a la integridad física, como se puede apreciar en el siguiente extracto:

*“...definitivamente creo que... que no se están haciendo las cosas bien no... tú vas por la calle, una persona ciega y... le importa muy poco si va a cruzar una calle y no sabe cómo hacer para cruzarla o... como te dije, en estos días que tuve un accidente eehh... la persona que me arrolló se iba a i’, o sea, así como que atropellé a un perro pues eeehhh... y las personas pasaban así en el carro y veían que estaba tiradas dos personas en el piso: una persona en una silla de ruedas y la otra que es mi acompañante, que es ciega, y... le importaba muy poco en realidad que estuviéramos allí en el piso, así que creo queeee... que falta mayor conciencia de parte de la sociedad hacia el tema de la discapacidad” (A6).*

En el mismo orden de ideas, la inseguridad en cuanto a la salud pública -lo cual incluye la asistencia a centros hospitalarios y la desconfianza en la calidad de la atención que allí se recibe- se plasmó durante las entrevistas en los relatos de experiencias con enfermedades o accidentes para los cuales se buscó la atención privada haciendo esfuerzos por adquirir el dinero necesario para cancelar esos gastos médicos.

En los casos en que esto no es posible, se sufre una suerte de espera y peregrinaje, hasta que se llega a un hospital que cuente con los implementos necesarios para ofrecer la atención. Ésta es una de las razones -expuestas por los participantes- que justifican hacer esfuerzos por obtener y mantener un seguro privado de salud. Una vez más, este aspecto no es exclusivo de las personas con discapacidad motora sino que también es una dimensión presente en el sistema macrosocial del país.

Los siguientes relatos exponen la incidencia de este indicador en la Calidad de Vida de los participantes:

*“...en el aspecto de la salud, por ejemplo yo tengo muchos amigos con discapacidad motora que tienen escaras y a veces en los hospitales no hay los... la suficiente... para solventar esa situación pues, para tratarles bien sus... su problema con la escara y eso... si todavía hay mucho... ese es un tema muy complejo” (A1).*

*“Eehh... hay que ser un valiente, con es... con una... una persona con discapacidad sobrevivir, la alimentación, las medicinas, hay personas que pueden cubrir, costearse un seguro privado, irse atender en una clínica y el seguro le paga los medicamentos, pero hay personas con discapacidad que no eehh... que no pueden, que tienen que morir en un hospital y hay hospitales que te atienden bien pero hay unos que tienen un pésimooo... servicio para... para este tipo de personas” (A2).*

*“Entonces... imagínate ¡yo no tengo dinero! entonces hay que hacerme un trasplante e columna, hay que hacerme unos trasplantes de rodillas, trasplante de cadera entonces y yo tendría que quedar... estar operao y... y eso es un dineral, cual... que país, tendría que ser en Alemania, no sé, porque en Venezuela todavía no está avanzada pa hacer ese tipo de operación, me entiendes, entonces yo fui... yo he ido a varios hospitales y*

*los hospitales me decían no, yo soy incapaz de tocar esa columna, no es complicadísima, tendrías que hacerla en otro país, no se o sea, es complicada tu operación y no tenemos los recursos económicos y... y los recursos eehh... tecnológicos a nivel de...de columna y de...y de prótesis que no, que hay que mandarlas hacer y aquí... aquí en Venezuela no se puede, entonces, bueno ahí empieza la calidad de vida también” (A4).*

*“...en realidad mejoraría mucho mi calidad de vida... inclusive en los hospitales, estuve recientemente eeehhh... el fin de semana pasado, taba trabajando y fui arrollado por una camioneta... la camioneta bueno me destruyó toda la silla, me rodó por el piso... esta es una silla nueva que me... que me donó el Ministerio, entonces el miércoles fui a un centro médico, una clínica... y cuando... estuve todo el día allí, estuve desde la mañana... eran las cuatro de la tarde y tenía unas ganas de ir al baño pero... de aquellas horribles... no pude ir porque los baños no estaban adaptados para una persona con discapacidad, para una persona en silla de ruedas... entonces tú dices oye es una clínica, es un centro de salud, sabes, ¿porque no tienen un baño adaptado para una persona con discapacidad, cómo hace entonces una persona que tenga que pasar aquí más de una noche: dos, tres, cuatro días... cómo hace para su aseo, cómo hace para... para sus necesidades básicas como ser humano? Entonces, también por allí mejoraría mucho la calidad de vida de la persona con discapacidad, si tuviesen baños adaptados en los... en los... en los hospitales y bueno, y de allí pudiéramos hablar muchas... muchas otras cosas ¿no?” (A6).*

El **Bienestar Material** (BM) es una de las dimensiones que fue tratada desde diferentes perspectivas en el discurso de los participantes del presente estudio. Para algunos, la apreciación del empobrecimiento del país y de una situación económica que si bien permite un cierto nivel de vida no resulta suficiente, se diferencia de lo hallado en el relato de otros integrantes para quienes la situación económica es sumamente difícil, responsabilizando de ello a

la carencia de un empleo estable sin realizar juicio valorativo sobre la situación económica del país, porque siempre para ellos el bienestar material ha sido deficiente.

Al hacer referencia al ámbito laboral, aún cuando hay una Ley que obliga a las empresas públicas y privadas a contratar en su nómina un porcentaje de personas con discapacidad, ninguno de los participantes ha tenido acceso al beneficio de esta medida de Ley. Lo descrito en este párrafo se evidencia en los siguientes extractos:

*“...yo hago un sacrificio, tanto físico co... como económico, te voy a pone este caso, que es el caso muy particular mío, yo te gasto ciento... ciento veinte bolívare eehh... diarios en libre, sabes, son sesenta para ir y sesenta pa regresar a mi casa, son ciento veinte bolívare, de los cuales eso es una carga fuerte... fuerte... Este semestre tuve que meter, recortar la... la cuestión de las materias, tuve que meter na' mas dos materias, para poder tener dos días de clase, a la semana; porque el semestre pasado no podía, tenía que venir todos los días y era complicado, tú no puedes, pero si... si lo pagas, entonces te limitas ¿me entiendes? a comprarte un medicamento, la vestimenta, entonces el vicio, el agua, la luz, cuando por lo menos tu como persona con discapacidad tengas esa carga, porque a veces no todos tenemos esa suerte de... de... de que de repente tenemos un papá o una mamá que trabajan eehh... o unos hermanos eehh... que puedan ayudar a solventar esos problemas, hay personas que... que ...que con la pensión o con lo poco que reciben, solventan ese tipo de problemas, la comida, la alimentación” (A2).*

*“...orita estoy buscando trabajo y he considerado que eso ta... que en... en este aspecto si he sentido ciertos obstáculos de parte de... de parte de la gente que este... que te quiere contratar... entonces es difícil conseguir ofertas que se acoplen o con las que uno se pueda sentirse cómodo” (A5).*

*“...yo por ejemplo vivo en San José de Petare y tengo que agarrar un jeep todos los días para subir y para bajar, entonces utilizo una silla de ruedas de motor: es cargarme a mí porque no me puedo trasladar solo al... al carro... cargarme a mí, cargar la silla después tener que bajar unas escaleras para llegar a mi casa, tener que subir en la mañana... entonces, mejoraría mucho mi calidad de vida si viviera en una parte o no en una parte, si mi casa estuviera adaptada en realidad, si tuviera un transporte que me pudiera llevar hasta mi casa eehh... una rampa, no sé... un elevador, equis, algo así eehh... en realidad mejoraría mucho mi calidad de vida...” (A6).*

Para la entrevistadora y haciendo referencia al tiempo medio de análisis de las entrevistas, este encuentro cara a cara permitió percibir una cierta incomodidad contenida en el discurso de los participantes. Esta incomodidad acompañada de un sentimiento de resignación se traduce al sentido de la dignidad como persona, objeto de una desvalorización bien sea a través de las dádivas del estado, de la subestimación laboral y de los impedimentos u obstáculos a los que se ven sometidos para llevar a cabo sus proyectos de vida, entre otros. Esta apreciación no deja de estar presente en distintos momentos durante el transcurso de las entrevistas:

*“...por ejemplo hay personas con discapacidad que necesitan un empleo, entonces le dan... ay no, de infor... para que dé la información y a veces somos mucho... capaz de... más que dar una simple información” (A1).*

*“Que tu vas pa un ministerio a solicitar una silla de ruedas, a menos que tienes tu silla deteriorada, entonces allí vie... entra la burocracia te dicen trae un informe médico, una fe de vida, a mi me ha pasao y tu le dices bueno pa la para muestra un botón, por qué tengo que traerte... ir yo para un hospital, hace una cola, pedi una cita eehh... estar medio día allí sin almorzar, sin... sin desayuna, para que me den un informe médico, no me estás viendo, eso retrasa eso... la... eehh... eso son barreras como dices tú” (A2).*

*“Pero llega un momento que si quiero ir a un lugar equis, que queda un poquito más largo de una distancia del Metro, tonces tengo que pagar el doble de lo que tendría que pagar una persona común... después, si a ese lugar llego y tiene escaleras o muros o segundos niveles de cosas que no tienen, como dice el... la herramienta para que uno pueda acceder a ese nivel, no lo puedes hacer... tonces, las reformas si... han sido... han dado un poquito de de... de oxígeno, pero no son... son trivialidades, realmente” (A3).*

*“No bueno, eehh... es la barrera es este... es el tiempo... el tiempo y la... y el hecho burocrático de las instituciones para cumplir con ciertos requisitos pues, por lo menos a mi me cuesta comprar un carro, yo quisiera que algún... hubiera una institución coye vale vamos a darle un trato a la persona con discapacidad al nivel de auto y aquellos que lo necesiten coye, vamos hacer un estudio, vamos a... vamos a ver, vamos a tomarlo en cuenta y vamos a... a... a darle facilidades de crédito, que se yo, vamos a ver qué... me entiendes? Entonces no, tengo que esperar a que yo me gradúe pa tene... tener más o menos un... una capacidad de ingreso pa poder yo cumplir con eso, ahí hay una falla...” (A4).*

*“...hay ciertas limitantes, ciertas barreras porque... bueno está el tema de la ley, pero... y bueno está el tema de la solidaridad que si lo he visto pero creo que a veces no hay como un cono... no hay suficiente*

*conocimiento del tema de la discapacidad, todavía sigue siendo algo tabú, algo que no es... que resulta extraño y yo creo que la... la idea viene siendo que se busque... dar ese... esa aura de misterio, esa aura de cosa extraña y se acepte... y se asuma como una... como algo corriente, como algo perfectamente normal y... y bueno el aspecto físico, si hay... si hay muchas instalaciones en el país que no reúnen las condiciones, incluso a veces se... se construyen nuevas estructuras y no se... se le olvida... se deja de lado ese tema” (A5).*

*“...te comentaba que ahorita fui al comedor y no... la comida que que estaba, no había... pude conseguir dinero y no puedo comer porque no tengo quien me ayude a dar la comida, entiendes... entonces eso desmejora mi calidad de vida, porque tengo hambre, no voy a comer, tengo que esperar hasta las cuatro cinco de la tarde que llegue a mi casa, que está mi mamá que es la que me ayuda aaaa... me asiste en la... en la comida...” (A6).*

El siguiente relato hace referencia al contexto social de la familia y cómo ésta se constituye en el soporte sobre el cual descansa la formación académica y las aspiraciones de progreso en el caso de la persona con discapacidad motora:

*“Bue... lo... yo siempre he recibido el apoyo de mi familia que es fundamental y ellos siempre han estado conmigo allí apoyándome, esteee... por ejemplo soy una persona con discapacidad motora y... para poder estudiar al principio, al comienzo si fue algo muy difícil pero mi mamá es una persona que ella siempre ha peleado por mis derechos, por lo que yo soy y ella siempre me ha ayudado pues, entonces... para mí eso tampoco significó nada, fue algo que ya, pasó en su momento y ya y... seguimos adelante” (A1).*

El **Desarrollo Personal** (DP) puede ser abordado desde la comprensión del discurso expuesto en párrafos anteriores, porque la posibilidad de crecimiento depende estrechamente del bienestar económico o material con que cuente la familia y del apoyo resuelto que ésta proporcione, principalmente, implicando costos familiares, afectivos y económicos para acceder a la educación en donde se colocan todas las expectativas de desarrollo personal y económico.

El esfuerzo familiar y la creencia de que el acceso al estudio es posible para quien posee una discapacidad motora se convierten en elementos clave, encendedores de ese motor que una vez puesto en marcha pareciera no apagarse, transformándose en una necesidad de aprendizaje y adquisición de conocimientos.

La dimensión **Inclusión Social** (IS) fue tratada desde los ámbitos educativo y físico. El primero, fue enfocado por los participantes hacia las escuelas en general criticando su estructura y forma de tratamiento de la discapacidad motora y en los obstáculos para el ingreso a las carreras de las Instituciones de Educación Superior. Lo físico hizo referencia a las dificultades de movilización, no sólo para las personas con discapacidad motora sino también para quienes tienen otros tipos de discapacidad –visual, auditiva- lo cual incide en la realización de actividades recreativas y culturales.

A continuación se presentan ejemplos que sustentan lo anteriormente expuesto:

*“...cualquier terminal, cualquier centro comercial, cualquier centro de entretenimiento o académico o laboral... debe tener la accesibilidad para una persona con discapacidad y muchas veces no lo cumplen” (A1).*

*“...yo considero que deberían eliminar la prueba interna a las personas con discapacidad, eehh... porque es como un filtro ¿me entiendes? tienes que pasarlo, si no lo pasas no estudias” (A2).*

*“... poder tener acceso a la comida, que te la puedan dar de una mane... en en... no sólo en recipientes adecuados, sino a una altura acorde para que no ocurran accidentes eehh... transporte... y... bueno, a bibliotecas eehh... todos los distintos espacios que yo necesite para desempeñar una actividad específica, pero que por alguna razón de altura o falla ar... o cuestión arquitectónica no... me impide hacerlo con la misma facilidad que con una persona común” (A3).*

*“Calidad de vida por supuesto también, claro, la universidad, las infraestructuras de la universidad tampoco están adaptadas a nosotros, el pensum educativo tampoco, por... por lo menos una persona de cuarenta y cuatro años que está entrando a una carrera no es... no es lo mismo... el mismo el rendimiento de un muchacho que tiene veinticinco, dieciocho años, es distinto, entonces yo he tenido que hacer un esfuerzo doble para poder adaptarme a ese pensum, yo no digo que tu no me exijas a mí como deter... en momento determinado eeehh... hay exámenes que son como muy re elaborados muy... y... y... y ento... yo no sé, yo siento que tendría como adaptarse a... a...a... a...a nosotros el pensum, el... pero en la... una medida progresiva, claro tu me puedes venir... tú me puedes ir exigiendo por etapas, pero las etapas tienen que ser consideradas por la edad, por las condiciones de la discapacidad, por toa una cantidad de cosas y después entonces si vas exigiendo, exigiendo hasta que me... poder exigirme con un nivel de calidad, esteeee... que se quiere pue, el que se requiera...” (A4).*

*“... yo cuando estaba... salí de primaria en un liceo... en una escuela, en un colegio eehh... que se llamaba San José en El Valle yo... bueno ese solo llegaba hasta sexto grado, tenía que buscar un liceo... ah bueno en*

*el propio colegio cuando yo empecé, después que salí de preescolar el día que me iba a inscribir, le contaron mi situación y la... la directora dijo ay pero ¿el está bien de la cabeza? Y luego bueno me... me aceptó y ahí fue cuando se dieron cuenta de que no... de que ese comentario no tenía porque surgido, en sépti... cuando iba a pasar a séptimo eehh... había un liceo que no... no me aceptaron porque decían que no estaban seguro de que yo iba a sentirme cómodo con la infraestructura, entonces no me quisieron dar... el cupo... entonces al final tuve que buscar en otro... en otro sitio y bueno por fin, en un lugar donde estudiaban mis hermanas y... y que bueno había cierto conocimiento por parte de la directora, entonces eso ayudó... pero fue un lío...” (A5).*

*“Yo cuando tuve el accidente a los diecisiete años, yo estaba term... estudiando quinto año de bachillerato, era segundo año de humanidades en ese momento... pero bueno tengo el accidente, no pude seguir estudiando... cuando eehh... me quiero reincorporar, bueno el accidente fue un golpe... más que el accidente, la discapacidad fue un golpe muy duro para mí; yo estuve diez años encerrao en mi casa que no quería saber de nada... entonces, yo siempre tuve la inquietud de querer oye, terminar los estudios de bachillerato aunque fuera... averigüé, no sé qué pasó en el liceo donde estudiaba, se quemaron los papeles, robaron, yo no sé... en el ministerio nunca apreció nada, pero o sea yo estaba como si no hubiese estudiao ni primero a cuarto año, nada... tengo que estudiar de nuevo, vamos a... un parasistema... ah bueno, ya como en cinco o seis parasistemas y en ninguno me aceptaron porque tenía discapacidad y no podía escribir, entonces yo para escribir yo necesitaba la asistencia en ese momento de mi hermana, entonces me decían que no “mira ¿cómo vas a entrar tú a un salón de clases con tu hermana? Va... tu hermana va a ocupar un puesto que lo pudiera ocupar otra persona que nos pagaría por utilizarlo” entonces bueno esteee... bueno, no sé, bueno que mi hermana se inscriba conmigo en el curso... “no pero mira, si tu hermana se inscribe, ella no va a querer comprar las guías... o sea, no pude estudiar... pude estudiar porque llegó la Misión Ribas a mi comunidad, queda como a una cuadra el... la institución y bueno empecé*

*a estudiar allí en la Misión Ribas, duré dos años y medio porque tuve que empezar desde primer año y... y bueno, ese fue el tipo de acceso que tuve a la... a los estudios, en este caso..." (A6).*

La Ley para las Personas con Discapacidad fue el único marco legal al cual hicieron referencia los entrevistados en esta dimensión de **Derechos** (D). En general, la Ley no ha sido leída en su totalidad por los mismos. La idiosincrasia de nuestro país se vuelca en los discursos de los participantes para quienes las leyes en general son muy buenas, pero el problema es que en la práctica éstas no se cumplen ni se hacen cumplir. Como se verá en los siguientes extractos, algunos entrevistados evaluaron la Ley como discriminatoria e incluso innecesaria, mientras que otros destacaron la utilidad que ésta les pueda proporcionar:

*"Bueno, la participación es como ya te dije pues... ahí, por ejemplo, en taquilla para personas con discapacidad... ¿cómo será? Realmente ahorita es una disputa porque... no cumplen al cabo... la ley de las personas con discapacidad y todavía falta muchísimo... todavía falta mucho mucho para poder lograr eso" (A1).*

*"No, hasta ahora... esteee... eso esta... eso está como... como muy en pañales, no... no... no se niega que hay un gran esfuerzo del Estado, hay una ley... por lo menos la ley... la ley... vamos a empezar hablar de la ley, la ley especial para personas con discapacidad, yo participé en esa ley y en esa ley no incluyeron mis propias especificidades y mis necesidades ¿por qué? Porque la acondroplasia no está mirada, es...!no; tu tienees problemas físico motor, no si, tengo problemas físico motores, pero tengo otra discapacidad que es la baja talla y tengo necesidades muy específicas que no son las necesidades de las otras... las otras áreas de los físico motores, entonces hay una buena intención, si se ha avanzado, estee... la ley por lo... antes no teníamos nada y... pero yo pienso que hay que seguir trabajándola, hay que seguir profundizándola*

*y... y aso... aso... y hay... y hay... falta esa tarea pues, esa tarea todavía por hacerla” (A4).*

*“...en todos estos años veo que no se han implementado o sea políticas queeee... establezcan un cambio real, más allá de la aprobación de la ley que es lo único que yo he visto así que se ha hecho, que es una buena ley pero por... no basta con... con que esté ahí, tiene que tener alguna aplicación” (A5).*

*“...es una ley que está y no está, sabes eeehh... es como algo, okey llenarnos la boca sí, hicimos algo por ellos pero ¿dónde están los beneficios que nos ha traído esa ley? Para nada... ¿dónde está el cinco por ciento de las personas con discapacidad dentro de las instituciones públicas y privadas trabajando? No las hay, no las hay... Entonces no sé, la ley es como si... si no estuviera eeehhh... te obliga muchas cosas: te obliga que el transporte sea accesible, no tenemos transporte accesible; te obliga que la educación tiene que ser inclusiva para todas las personas, no tenemos una educación inclusiva... Muy bonita, si... redactada, pero a la práctica no se lleva, entonces esteee... en cuanto a esos servicios, yo creo que anteriormente no los teníamos y no es que hayamos cambiado mucho tampoco, hemos avanzado un poquito pero no... no mucho...” (A6).*

## **b. Mesosistema**

Siguiendo en este segundo nivel de análisis, es posible apreciar la presencia de la dimensión **Bienestar Emocional** (BE) cuando se trata del ambiente cercano que rodea a la persona y cómo funciona ella dentro de éste. Se observa en la mayoría de los participantes la referencia al apoyo y reconocimiento hacia la persona con discapacidad físico-motora como individuo que puede tener acceso y tiene derecho a la escolaridad y al progreso e independencia. A lo largo del discurso aparecen los reconocimientos a la familia

–principalmente a los padres-, por el apoyo y por sus esfuerzos, ejercidos durante el transcurso de la escolaridad y los momentos difíciles de la vida. Las siguientes narraciones son ejemplos de lo expuesto:

*“...yo siempre he recibido el apoyo de mi familia que es fundamental y ellos siempre han estado conmigo allí apoyándome, esteee... por ejemplo soy una persona con discapacidad motora y... para poder estudiar al principio, al comienzo si fue algo muy difícil pero mi mamá es una persona que ella siempre ha peleado por mis derechos, por lo que yo soy y ella siempre me ha ayudado pues, entonces... para mí eso tampoco significó nada, fue algo que ya, pasó en su momento y ya y... seguimos adelante” (A1).*

*“Bueno estee... la calidad de vida, tu sabes, también eehh... influye bastante en... en lo que es la maatriiz dee... familiar lo... de donde surge una persona con discapacidad, en el entorno donde se desarrolla, porque tuvo la discapacidad, si fue estee... problemas circunstanciales por lo... por la delincuencia ooo... es de nacimiento, eehh... la familia influye mucho... influye mucho, sabes, este... y eehh... hay que ser solidario con una persona con discapacidad, estee... no por lástima, ni nada de eso no, yo creo quee la... lo que son solidarios un cien por ciento y de corazón son los padres, los más allegados entiendes, mamá, papá; porque a veces y hasta los hermanos este... lee... se cansan, se cansan y parten y... y no considerar a una persona con discapacidad una carga¿ me entiendes?, porque muchos la consideran como una carga y.. y no debería ser así porque eehh... deberíamos estar como para ayudarlos, para... para saber llevarle eehh... esos momentos de tristeza, de soledad, de depresión, eso eehh... para eso es necesario una... una buena familia, una familia con principios, con valores, donde... donde haya un respeto, dondee... el ayudar a una persona con discapacidad, por lo menos mi hermano, a mi primo, verda, que no sea una obligación ni naa deso, sino que sea un deber, que salga de corazón, ¿me entiendes? y... y su compromiso” (A2).*

*“...siempre he vivido con mi familia y siempre he tenido el apoyo de mi... de mis padres, de todo...” (A6).*

La dimensión **Relaciones Interpersonales** (RI) considera la afiliación y participación en organizaciones que reúne personas con discapacidad motora y otras actividades sociales. Algunos participantes le concedieron cierta importancia a las relaciones en agrupaciones que incluyen a personas con cualquier tipo de discapacidad, de ahí que aun cuando están inscritos en el Consejo Nacional para las Personas con Discapacidad (CONAPDIS) o en otras asociaciones, por ejemplo, no ejercen una participación activa dentro de éste; expresaron preferir reuniones en casa junto a los amigos, familiares y participar en sociedad como un ciudadano más. Para los participantes, el estado civil no es un asunto inherente a la condición de discapacidad motora; entre ellos se encuentran: cuatro solteros, un divorciado y sólo uno tiene vida en pareja.

A continuación, se muestran algunos argumentos en los discursos de los participantes que dan cuenta de lo dicho previamente:

*“...ahí están las reuniones de la asociación, a mí me dicen que yo no voy lo suficiente pero es que yo... yo siento que así no... yo siento que yo no puedo aportar mucho ahí, yo siento que... que por ejemplo José Antonio y... y los demás yo creo que tienen muy buenas ideas, yo digo que ellos lo hacen bien ellos... como que esa es su área, en cambio yo me siento más cómodo tratando... queriendo aportar desde el discurso” (A5).*

*“...hablamos del CONAPDIS, por decirte algo, uno va a solicitar una silla de ruedas, una ayuda técnica que necesita una persona con discapacidad en el CONAPDIS y no te la dan... o sea tienes que pasar, tienes que rogar, tienes que jalale bola así como que “cónchale mira por*

*favor, ustedes” sabes, no es una cosa de por favor, es una institución que tiene que estar al servicio de la persona con discapacidad porque esa es tu razón de ser, ¿entiendes? Entonces, ehhh... yo no creo en esas políticas de... de de de... de Estado, de las instituciones, de que apoyamos... yo, en particular no lo creo... porque no creo que se estén dando las cosas como se tienen que dar, tú muchas veces vas a otra institución y te dice sí, estamos trabajando por las personas con discapacidad, okey, ¿cuántas personas con discapacidad tienes tú aquí que te están asesorando tan siquiera que tú vas a hacer este evento y necesitabas una rampa? “no, no tenemos ninguna pero nosotros creemos que es así” ¿ah creemos? Entiendes... entonces no creo” (A6).*

Por otra parte, la relevancia que los entrevistados dieron a la adquisición de una vivienda y a un trabajo estable, forma parte de ese **Bienestar Material** (BM) de alto valor para los mismos; de una u otra manera han adquirido su vivienda o están por hacerlo bien sea a través de préstamos bancarios, ayudas familiares o como parte de beneficios sociales por haber trabajado.

Además, la mayor parte de los participantes manifiesta el reconocimiento al estudio como el acceso a oportunidades de mejoras laborales y salariales, lo que contribuye a su **Desarrollo Personal** (DP). Los entrevistados reconocieron la importancia y el impacto de estar cursando estudios universitarios en su calidad de vida, pero no le dan todo el peso y la responsabilidad del desarrollo personal a la universidad sino que destacan criterios de valor o elementos subjetivos de la persona como individuo autónomo capaz de elegir su propio sentido de satisfacción, bienestar o felicidad:

*“...la educación es fundamental... el hecho de que tengamos una discapacidad... cualquiera, esteeee... no nos limita a... a no poder surgir mmmm... académicamente, un nivel académico es importante... pero si una persona con discapacidad se propone a lograrlo, lo podemos hacer igual que una persona... no igual pues, pero semejante a una persona*

*eeeehhhh... sin discapacidad y podemos lograrlas dependiendo el propósito de cada quien” (A1).*

*“...yo he sido una persona emprendedora aunque peque de inmodesto, no... no quiero tampoco pecar de inmodesto pero... no... ha sido positiva eehh... he tenido, he sobrevivido con mis pensiones, he tenido mi... mi seguro, estee... estoy estudiando en la Universidad Central, eehh... no me he encerrado en un cuarto a llorar, a dar lástima ni na’ de eso, sino que... he sabido hacer las cosas ve, he tenido esa... suerte de hacer las cosas como...bueno que... que me han funcionado” (A2).*

*“...yo no quería diferenciarme de los demás y yo dije bueno si todo el mundo presenta yo también quiero presentar... está bien los que... los que prefieren la otra vía, no... estee... esa es su decisión, pero no sé yo siempre he preferido que se... que eso... que no se establezca esa diferenciación porque yo siento que aunque sea positiva esa discriminación, yo siento que... es una forma de reafirmar que uno es diferente y eso no me gusta...” (A5).*

La dimensión **Bienestar Físico** (BF), indicada en el discurso de los participantes a través de las referencias a las pocas actividades que realizan durante su tiempo libre. Los aspectos de salud fueron referidos por los entrevistados, quienes reportaron haber enfrentado dificultades para tener acceso a la salud durante la niñez y también en la actualidad, principalmente por falta de recursos económicos y por trabas que se presentan recurrentemente en la mayoría de los centros hospitalarios que se encuentran en el país.

Las siguientes opiniones expresadas por los entrevistados ejemplifican lo anterior:

*“...hay personas que pueden cubrir, costearse un seguro privado, irse atender en una clínica y el seguro le paga los medicamentos, pero hay personas con discapacidad que no eehh... que no pueden, que tienen que morir en un hospital... y hay hospitales que te atienden bien pero hay unos que tienen un pésimooo... servicio para... para este tipo de personas” (A2).*

*“...yo la última vez que yo me vi... en el ortopédico infantil, yo me tenía que hacer una operación...los costos para yo realizarme operaciones es... son difíciles, me cuesta conseguirlos, son muy elevados los costos, primero porque soy persona con una característica y entonces por lo menos hacerme un implante de prótesis, esa prótesis hay que mandarla hacer en Japón o en Estados Unidos o en Alemania y... y es muy costoso, y entonces tengo que buscar un médico que se dedique a tomarme las medidas y la cosa, mandarla para allá y tal, toas esas... toos esos costos, el... el hacer... el hacer las prótesis, mandarla hacer, quien me va a hacer esa operación o sea...yo no, yo no me he podido operar, yo tengo que hacerme supuestamente... yo fui una vez a Cuba.... a la Habana a... a... al hospital fron país y no pudieron hacerme operaciones porque ellos no importan prótesis, ellos me di dicen si nosotros conseguimos las prótesis en otro país y... y ellos la hacen y nosotros si te la... te podemos hacer la intervención pues, no pudimos mas, llegué aquí a Venezuela y en el Ortopédico Infantil no lo pude hacer, fui a miles de instituciones del estado y no la... fui al Hospital Militar, me agoté porque tú sabes que esto es too uun proceso burocrático ahí...” (A4).*

En la dimensión de **Autodeterminación** (A) referida a aspectos de autonomía y elección en los ámbitos personal y público, los entrevistados reportaron el libre ejercicio de elección en la toma de decisión de escogencia de pareja y en lo político. En cuanto a lo académico, esta libertad de escoger y poder estudiar la carrera deseada se ha visto limitada por las oportunidades de estudio ofrecidas sólo en algunas carreras; sin embargo, se denota agradecimiento por ese acceso a la Universidad. La libre elección también se ve limitada en el ámbito laboral por las pocas oportunidades de trabajo que se les ofrecen:

*“Bueno mi... yo espero... por ejemplo, yo soy estudiante de la escuela de Historia de la UCV y pudiera por ejemplo lograr un cargo en mi área pues... yo trabajo actualmente, pero no es en mi área... es algo to... no tan distinto, pero no realmente lo que yo estoy estudiando, y quisiera poder alcanzar eso pues, ser un... tener un... un cargo pero... con respecto a mi carrera” (A1).*

*“...yo no tuve problemas en la universidad, sabe, en el sentido de... yo me incorporé, presenté mi prueba interna, puse mis tres opciones, y bueno y... quedé eehh... en la escuela de Letras y bueno chévere estee... aunque no debería de ser así no, yo considero que deberían eliminar la prueba interna a las personas con discapacidad, eehh... porque es como un filtro ¿me entiendes?” (A2).*

*“...yo no quería diferenciarme de los demás y yo dije bueno si todo el mundo presenta yo también quiero presentar... está bien los que... los que prefieren la otra vía, no... estee... esa es su decisión, pero no sé yo siempre he preferido que se... que eso... que no se establezca esa diferenciación porque yo siento que aunque sea positiva esa discriminación, yo siento que... es una forma de reafirmar que uno es diferente y eso no me gusta...” (A5).*

*“...pude estudiar porque llegó la Misión Ribas a mi comunidad, queda como a una cuadra el... la institución y bueno empecé a estudiar allí en la Misión Ribas, duré dos años y medio porque tuve que empezar desde primer año y... y bueno, ese fue el tipo de acceso que tuve a la... a los estudios, en este caso... creo que ha mejorado un poco ese aspecto no y creo que esa mejoría ha tenido que ver mucho con las misiones, de hecho hace dos semanas estuve hablando con unos compañeros de la Misión Sucre también y... y estuvimos analizando el impacto que ha tenido sobre las personas con discapacidad Misión Sucre, Misión Ribas, Misión eehh... Yo sí puedo, que es la Robinson... porque le ha dado ese acceso a la persona al estudio, porque ha llevado el estudio a la comunidad... ha ido el estudio a la comunidad, bueno y la persona dentro de su comunidad ha podido estudiar... así que, pienso que ese ha sido el acceso” (A6).*

La presentación de sí mismo como persona con discapacidad motora resaltando más las capacidades con las que cuenta, se constituye en una conducta que ejerce la Autodeterminación. Algunos participantes lo expresan de la siguiente manera:

*“Yo... pienso que la diferencia es que a lo mejor tengan... no más capacidades pues, pero mayor desenvolvimiento que una persona con discapacidad... pero si una persona con discapacidad se propone a lograrlo, lo podemos hacer igual que una persona... no igual pues, pero semejante a una persona eeeehhh... sin discapacidad” (A1).*

*“...fíjate que a veces nosotros como personas con... considerados unas personas con discapacidad eehh... estamos más claros de la vida que una persona, entre paréntesis, normales eehh... estamos más claros y tenemos más empeño y eehh... hay unos que son más inteligentes, más emprendedores, mas luchadores ¿me entiendes?” (A2).*

La dimensión **Inclusión Social** (IS) presenta características similares en las opiniones de los participantes. En sus discursos se plantearon aspectos comunes en cuanto a las dificultades para el acceso al conocimiento por cuanto las Universidades no contaban con ningún apoyo económico, humano ni tecnológico. Reconocieron a su vez que hoy en día la situación es positivamente diferente, debido en parte al cambio paradigmático hacia la inclusión e integración que ha comenzado a instaurarse en algunas universidades del país. Asimismo, mencionaron los avances producto de la presencia en los ámbitos legales, culturales, deportivos y en los medios de comunicación social de personas con discapacidad, lo cual ha permitido un paulatino posicionamiento de la persona con discapacidad motora en esos espacios, principalmente.

Para expresarlo con sus propias palabras y términos, se extraen algunos de los párrafos en donde los participantes hacen mención a lo expuesto:

*“...las instituciones gubernamentales bueno que... que sigan prestándole servicio a... a las personas con discapacidad, que se fortalezca, que se consoliden, quee... de hecho lo están haciendo, lo están haciendo y hay que reconocerlo... hay que reconocerlo que lo están haciendo y lo están haciendo muy bien... muy bien... muy bien” (A2).*

*“...en Venezuela anteriormente era muy... muy escaso, era muy nulo, ahora es que... ahora es que se está empezando hablar de discapacidad y entenderla con mucha maa... con mucha más ahínco; eche... este mismo trabajo que tú estás haciendo va a contribuir a que mejore en un futuro estee...el trato pues y las condiciones sociales, económicas, políticas, culturales para las personas con discapacidad” (A4).*

*“yo estoy tratando de aportar es en el tema del discurso porque es donde me eehh... el área de la comunicación social que es el área donde yo me siento más cómodo... yo quisiera que lo que yo trabajo eehh...*

*implique... se transfor... se traduzca en un mejor manejo del discurso en materia de discapacidad, esa es la participación que yo quisiera hacer... claro, si hay otras oportunidades perfectamente, pero yo creo que bueno cada quien aporta desde... desde el área que se siente más cómodo” (A5).*

*“...espero que siga mejorando no, espero que... que... que se siga innovando en ese aspecto y que las universidades en este caso; como estamos hablando de la... de de... de la educación universitaria, volvemos a lo mismo: que sea más inclusiva, que le de espacios de participación... no solamente es dale el cupo por el uno por ciento, es que puedan participar todos los estudiantes dentro de las distintas áreas de la universidad” (A6).*

La dimensión **Derechos** (D) fue abordada haciendo mención nuevamente a la Ley para Personas con Discapacidad en lo que se refiere al acceso al campo laboral, ya que las empresas se ven obligadas a otorgar empleo a personas con discapacidad pero no saben ubicarlas en las actividades que son capaces de hacer. Algunos párrafos, tomados de las entrevistas, muestran la realidad descrita por los entrevistados:

*“hay personas con discapacidad que necesitan un empleo, entonces le dan... ay no, de infor... para que dé la información y a veces somos mucho... capaz de... más que dar una simple información” (A1).*

*“...que se supere ese prejuicio, que se les dé esa oportunidad, que no se diga ay no pero este mira este es así, sino que... o sea se entienda... se le dé la oportunidad como a cualquier otra persona, allá... ya si... ya si reúne las condiciones o no de lo que uno está buscando ya es otra cosa, pero ya eso... ya eso es... ya eso sería aplicable a todo el mundo” (A5).*

### c. Microsistema

Sus dimensiones e indicadores que implican factores como la satisfacción, el autoconcepto y las experiencias propias, hacen referencia a la felicidad, la intimidad, las amistades, los valores personales y el sentido de la dignidad, entre otros.

La dimensión **Bienestar Emocional** (BE) para los participantes denotó su condición de persona con discapacidad motora y su concepto de esta condición como una forma de vida; le otorga una capacidad de lucha por lograr demostrar que se es capaz de hacer lo que las personas convencionales hacen por igual. Consideraron que la satisfacción es un estado momentáneo y que lo permanente es la inconformidad como un estado que promueve el progreso constante y la demanda de conocimiento. La felicidad es posible cuando se hace un balance de la vida, de lo que se ha alcanzado y del esfuerzo que se ha necesitado para lo que se es hoy en día.

La lectura de algunos fragmentos de las entrevistas de los participantes ofrece la oportunidad de apreciar lo mencionado:

*“...pienso que la diferencia es que a lo mejor tengan... no más capacidades pues, pero mayor desenvolvimiento que una persona con discapacidad... pero si una persona con discapacidad se propone a lograrlo, lo podemos hacer igual que una persona... no igual pues, pero semejante a una persona eeeehhh... sin discapacidad” (A1).*

*“Bueno... yo quisiera que mi calidad de vida en el futuro fuese eehh... una que me permitiese eehh... ¿cómo decir? Conseguir todo lo que yo quisi... lo que... las metas que yo me plan... me planteara sin... sin tener que andarme preocupando de si esta persona me va a mirar mal por tal cosa o me va a poner trabas sino diga... yo quiero que... que se me... o*

*sea que se me reconozca como persona y se me trate como persona en... como la persona en iguales condiciones a los demás... y me gustaría no solo en mi caso, me gustaría que eso fuese aplicable para todos porque... de nada sirve que a uno lo ayuden o de nada sirve que uno... que uno tenga una calidad de vida si... mientras los demás siguen en lo mismo, es para todos al final” (A5).*

*“... que no fuese vista la persona como es vista ahorita en... en algunos empleos, eso mejoraría también mi ca... mi mi... mi ca... mi calidad de vida, yo quisiera que fuera así mi calidad de vida: que mejorara mucho y... y bueno, no depende solamente de... del Estado y de la sociedad, depende también de... de uno como persona” (A6).*

La dimensión **Bienestar Material** (BM) fue tratada destacando la importancia que los entrevistados le concedieron a la propiedad intelectual, es decir, al saber y al conocimiento que han adquirido. Los participantes destacaron el valor de la propiedad privada lo que les ha implicado grandes esfuerzos para su adquisición e incluso para acceder a la misma. Le adjudicaron al Estado esa responsabilidad.

Ante la pregunta sobre su percepción de su Calidad de Vida, reconocieron la importancia del marco legal sobre discapacidad existente y al mismo tiempo percibieron a la política del Estado como una limitación a algunas libertades. Desde un tiempo medio, se destacan las expresiones a través de las cuales los participantes transmiten los argumentos que desde su historia personal sustentan sus críticas a la actual política venezolana.

Algunos ejemplos de lo expuesto en el párrafo anterior resultan ilustrativos:

*“... que mejore en cuanto a la burocracia, en cuanto a las cuestiones que... que no le estén pidiendo tantos papeles a las personas vale, eehh... tú no te imagina la cantidad de trámites para uno solicitar una andadera, una silla de ruedas, eso es horrible” (A2).*

*“...después está el problema estructural, tampoco las instituciones están adaptadas al tema eehhh... tampoco las regulaciones llegan al nivel de obligar o de sancionar seriamente, vamos a decirlo así, a aquellas instituciones públicas y privadas que no tengan ehh... esas herramientas que le permitan la accesibilidad a la persona con discapacidad en general... si, hay un discurso... si, hay una disponibilidad y si es políticamente incluso, políticamente a través de los consejos comunales hay una comisión de discapacidad... o sea, se les está dando la participación... pero no se está traduciendo del... al ritmo que necesita la persona con discapacidad en hechos materiales realmente... no se ha traducido al ritmo que necesitamos las personas con discapacidad que se lleven a cabo esos cambios...” (A3).*

*“No bueno, eehh... es la barrera es este... es el tiempo... el tiempo y la... y el hecho burocrático de las instituciones para cumplir con ciertos requisitos pues, por lo menos a mi me cuesta comprar un carro, yo quisiera que algún... hubiera una institución coye vale vamos a darle un trato a la persona con discapacidad al nivel de auto y aquellos que lo necesiten coye, vamos hacer un estudio, vamos a... vamos a ver, vamos a tomarlo en cuenta y vamos a... a... a darle facilidades de crédito, que se yo, vamos a ver qué... ¿me entiendes?” (A4).*

*“... es cuando tú vas a una institución y ves que... que esa parte asistencialista todavía no se ha cambiado, esa parte de que okey, mira eehh... qué vienes a buscar ooooo... lo que te podemos dar es, no sé, agarra esta silla de rueda ahí que no es la que tú necesitas pero es la que te podemos dar... yo no creo que cambie mucho...” (A6).*

Las dimensiones **Desarrollo Personal** (DP), **Autodeterminación** (A) e **Inclusión Social** (IS) y sus indicadores han sido tratados tanto desde el Macrosistema como desde el Mesosistema, de manera que desde el Microsistema sólo queda destacar la adjudicación que los participantes le dieron a los estudios superiores en cuanto a la competencia personal, en la capacidad de conducir sus vidas con una mayor autonomía y en el acceso a mejores oportunidades de participación en las actividades cotidianas, políticas, sociales y laborales.

En cuanto al **Bienestar Físico** (BF) referido al estado de salud, nutrición y movilidad como indicadores, tiene estrecha relación en su tratamiento por los entrevistados desde los dos sistemas anteriores. Considerando la movilidad, ésta se ve reducida no tanto por un factor del sí mismo en su condición de persona con discapacidad motora, sino mayormente por un elemento externo que arropa a todos los ciudadanos del país: la inseguridad a la integridad física incluyendo la salud.

En cuanto a la salud -como ya ha sido referido- los servicios públicos y privados no garantizan la asistencia ni el acceso a los mismos; entonces, el ciudadano común se encuentra en un estado de indefensión verdaderamente importante, de lo cual la propia experiencia da cuenta de lo afirmado en las líneas anteriores.

Dentro de la dimensión de **Derechos** (D), los participantes valoraron las características personales que según su propia apreciación han contribuido al logro de sus objetivos y a su condición actual de vida. Entre ellas se destacan: la dignidad, solidaridad, reconocimiento del otro en su diversidad, valoración del progreso, la libertad, el respeto y la perseverancia.

Para completar el segundo nivel de análisis planteado, en el cual se elabora una propuesta de un modelo de Calidad de Vida considerando la realidad y el contexto nacional, se tomaron los aportes teóricos y metodológicos de tres importantes visiones desde los siguientes autores: Nussbaum y Sen (1996); Schalock y Verdugo (2003) y Samaniego De García (2006). Las razones fundamentales para tal decisión descansan en primer lugar en la confluencia encontrada entre los datos aportados por los entrevistados y el modelo propuesto por Schalock y Verdugo (2003), en segundo lugar en el estudio de Samaniego de García (2006) porque ofrece la comprensión del contexto desde el cual se propone el modelo de calidad de vida y, finalmente, en la posibilidad de entrar en el quehacer de las vidas y el significado de la discapacidad otorgada por Nussbaum y Sen (1996).

Entonces, el modelo aquí propuesto conserva conceptualmente el enfoque multidimensional y ecológico compuesto por las ocho (8) dimensiones propuestas por Schalock y Verdugo (2003): Bienestar Emocional, Relaciones Interpersonales, Bienestar Material, Desarrollo Personal, Bienestar Físico, Autodeterminación, Inclusión Social y Derechos; abordado desde la perspectiva de tres de los sistemas descritos por Bronfrenbrenner (1987): Macrosistema, Mesosistema y Microsistema; y metodológicamente concebido desde lo cualitativo principalmente, lo que no significa el descuido de la medición con sus respectivos aportes cuantitativos.

Las modificaciones realizadas al modelo de calidad de vida propuesto por Schalock y Verdugo involucran los indicadores sobre legislaciones no aplicables a la realidad del país, así como los relacionados con trabajo bajo supervisión y el

referido a la libertad de culto. En cuanto a las estadísticas educativas y sobre vivienda, no son del conocimiento de las personas entrevistadas por lo tanto no tienen significado ni definen la vida cotidiana.

La presencia de indicadores en cada una de las dimensiones continúa siendo necesaria para hacer posible la evaluación y medición del constructo Calidad de Vida; sin embargo, la dinámica interna de estos indicadores y dimensiones a través de los sistemas propuestos por Bronfenbrenner (1987) y redimensionados por Tovar (1997 c.p. Maingon, 2008) obliga a una revisión de los instrumentos generados para medir Calidad de Vida y contemplar la posibilidad de flexibilizarlos a fin de su adaptación a las diferentes realidades de cada región y país.

A partir de lo anteriormente expuesto, los indicadores no sólo operacionalizan las dimensiones del constructo sino también guían el abordaje a través de la técnica de entrevista del mundo de vida, quehacer y funcionamiento de las personas con discapacidad. Desde el análisis de los datos aportados por las entrevistas, fue posible apreciar la movilidad de los indicadores a través de los sistemas. Tomando como base el mismo esquema de Schalock y Verdugo (2003), en el cuadro 5 se ofrece la organización correspondiente al modelo de calidad de vida aquí propuesto.

Cuadro 5 - Indicadores del modelo de Calidad de Vida propuesto

	Bienestar emocional	Relaciones Interpersonales	Bienestar material	Desarrollo personal	Bienestar físico	Autodeterminación	Inclusión social	Derechos
MACROSISTEMA	Seguridad personal.  Vida familiar.	Seguridad  Relaciones Familia-  res	Acceso a políticas de vivienda.  Nivel socioeconómico.  Políticas de empleo.  Beneficios sociales.	Acceso a servicios de rehabilitación educativa.  Familia	Políticas de salud pública.	Autonomía.  Toma de decisiones.	Accesos a los espacios públicos.  Acceso a la educación.  Acceso a la recreación	Ley para Personas con Discapacidad.  Legislación sobre derechos humanos.  Libertades.
MESOSISTEMA	Seguridad.  Ausencia de estrés.  Apoyos.  Reconocimientos.	Interacciones en su comunidad  Afectos y Vida familiar.  Pertenencia a organizaciones  Apoyos sociales.  Estado civil.	Propiedades.  Oportunidades de empleo.	Acceso a oportunidades laborales y mejoras salariales.  Características favorables al desarrollo personal.  Programas educativos y rehabilitadores.	Atención sanitaria.  Rehabilitación física.  Alimentación y nutrición.  Ocio y tiempo libre.	Oportunidades para la elección/toma de decisión.  Posibilidad de elección/control personal.  Capacidades	Acceso a la comunidad.  Entornos normalizados e integrados.  Oportunidades para la participación en la comunidad.  Aceptación social.  Transporte. Roles.  Apoyos en la comunidad.	Ley para Personas con Discapacidad  Organizaciones de personas con discapacidad.

MICROSISTEMA	Auto concepto.			Nivel educativo.			Participación en actividades en la comunidad.	
	Satisfacción.	Amistad.	Pertenencias.	Habilidades conductuales adaptativas.	Estado de salud.	Autonomía, auto-dirección.		Voto.
	Felicidad.	Pareja.	Ingresos/salario.		Estado nutricional.	Control personal.	Círculo de amigos.	Privacidad.
	Espiritualidad.	Intimidad.	Ahorro.	Habilidades en actividades de la vida diaria.	Acceso a los servicios de salud.	Preferencias.	Oportunidades de acceso y participación.	Valores
	Sentimiento de bienestar.		Inversiones.	Actividades instrumentales de vida diaria.		Elecciones.	Apoyos naturales.	
	Estado de salud mental.		Nivel de vida.	Competencia personal.			Roles sociales aceptados	
				Proyecto de vida				

- **Discusión final**

El análisis de los datos permite evidenciar algunas similitudes que existen entre los planteamientos de diversos autores y la información obtenida en el presente estudio, como se verá a continuación:

- La entrevista en profundidad permitió el acceso al mundo de vida de la persona con discapacidad motora, éste ya no es un número en las estadísticas o alguien que llena las casillas de un instrumento con el cual no se identifica porque las opciones de respuesta no logran satisfacer sus expectativas. Como lo indican autores como Ander-Egg (2003); Bodgan y Taylor (1986); Canales (2006) y Hernández, Fernández y Baptista (2010): es la persona que junto al entrevistador ofrece la oportunidad de comprender la realidad como una construcción propia que no es ajena ni distinta.
- La Calidad de Vida (CV) para los participantes de este estudio, colinda con el modelo social de la discapacidad y con el concepto de Nussbaum y Sen (1996) asumido en esta investigación, porque los participantes hablaron de las capacidades que valoran y de lo que aspiran y son capaces de hacer como actores sociales que son. La experiencia universitaria es la oportunidad de mejorar la calidad de vida, la búsqueda del conocimiento no se detiene, es un valor agregado y una aspiración que forma parte de su proyecto de vida.
- Hernández (2004) plantea que la naturaleza de la discapacidad -congénita o adquirida- es una variable que influye en la calidad de vida de una persona que experimenta tal condición. Para la mayoría de los participantes, ésta es una realidad que -según sus relatos- han vivido desde su experiencia.

- En relación al modelo propuesto por Schalock y Verdugo (2003), la percepción de CV por parte de los participantes se encuentra marcada por la actual situación del país en la cual cuatro elementos principales -condición socioeconómica, accesibilidad, seguridad social y salud- afectan todas las dimensiones, en especial el Bienestar Material y Bienestar Físico.
  
- La institución sobre la cual reposa la responsabilidad en cuanto al posible desarrollo personal de quien experimenta una condición de discapacidad es la familia, porque proporciona la confianza y el apoyo necesario para demostrar capacidades. Sin embargo, son menores las oportunidades en las cuales pueden ejercer su autonomía tomando decisiones y elecciones en algunos de los ámbitos de la vida; debido a que su “voz” no tiene la fuerza suficiente por lo que la depositan en la Ley para las Personas con Discapacidad (2007), existiendo una real contradicción cuando expresan que la misma será de difícil cumplimiento.
  
- Finalmente, la propuesta del modelo de calidad de vida como uno de los objetivos de este estudio, aborda el concepto de Calidad de Vida desde un enfoque multidimensional y ecológico; conservando las dimensiones del modelo propuesto por Schalock y Verdugo (2003) por encontrarse presentes en los discursos de los participantes en este contexto Latinoamericano; sin embargo, se hicieron modificaciones en los indicadores como resultado del balance en cuanto a la presencia y ausencia de algunos de ellos.

## VI. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

El análisis del discurso de los participantes entrevistados, bajo la luz de los objetivos planteados, confluye en unión con las consideraciones teóricas para validar las interpretaciones realizadas las cuales pueden exponerse en las siguientes conclusiones:

- ✓ La percepción del término Calidad de Vida para los participantes fue expresada haciendo uso de los conceptos de accesibilidad e igualdad de condiciones. La diferencia estuvo enmarcada en la referencia explícita que ciertos participantes hicieron en cuanto a la autonomía y la superación económica y personal, involucrando lo académico dentro de ésta; mientras que para otros el tener un buen empleo y seguridad social son los indicadores más importantes. Es necesario señalar la demanda hecha por todos los participantes de poder hacer lo que hacen quienes no tienen una discapacidad motora, lo cual se relaciona directamente con la accesibilidad y el Principio de Igualdad de Oportunidades.
  
- ✓ La identificación de los aspectos que conforman la valoración y percepción de la Calidad de Vida según los participantes del presente estudio, será descrita desde cada uno de los sistemas:
  1. Macrosistema: la inseguridad en lo social y en la salud fueron indicadores mencionados por los participantes. La relevancia de estos aspectos es tal que se encuentran presentes en los otros dos sistemas afectando las dimensiones de Bienestar Emocional, Relaciones Interpersonales y Bienestar Físico.

La apreciación del empobrecimiento del país, reflejado por algunos entrevistados en una situación económica que ha disminuido con el tiempo, marca una diferencia con relación a los participantes restantes para quienes su difícil situación económica se debe a la carencia de un empleo estable.

2. Mesosistema: dentro de la dimensión Bienestar Emocional se encuentran aspectos que hacen referencia al apoyo y reconocimiento hacia la persona con discapacidad motora como sujeto con derechos a la educación, al progreso y a la autonomía.

La afiliación en organizaciones de personas con discapacidad no se constituye en una necesidad para los entrevistados, ellos participan en actividades sociales y políticas con otras personas sin discapacidad. En cuanto al estado civil, sólo uno de los integrantes se encuentra llevando una vida en pareja.

La importancia de contar con un empleo estable al cual se accede por los estudios universitarios, involucra las dimensiones de Bienestar Material y Desarrollo Personal; todos los participantes destacaron la importancia de los estudios superiores como una experiencia que incide en la calidad de vida. De tal manera, la Universidad se constituye en uno de los alcances máximos en lo que se refiere al logro personal. Todos los participantes hicieron poca referencia a aquellos aspectos relacionados con actividades recreativas. Asimismo, hicieron referencia a los obstáculos y dificultades para el acceso al conocimiento, desde la escolaridad inicial hasta la universitaria.

Reconocieron los cambios ocurridos en los últimos años, manifestados por una mayor presencia de personas con discapacidad en todos los ámbitos, lo cual está contribuyendo al

posicionamiento de la persona con discapacidad motora en espacios donde antes no existían. Le otorgan un papel de importancia clave a la Ley para las Personas con Discapacidad, sobre todo en los artículos que atañen a la inserción laboral.

3. Microsistema: los aspectos referidos a la dimensión Bienestar Emocional desde este sistema, más cercano al devenir del individuo, hacen referencia, entre los participantes a la condición de persona con discapacidad motora como una forma de vida que le otorga la capacidad de lucha por demostrar sus potencialidades. Para éstos –los entrevistados-, la satisfacción es un estado momentáneo y la felicidad es posible cuando se hace el balance de los logros obtenidos con base en su esfuerzo.

Los participantes destacan la importancia de poseer bienes materiales, sin embargo, mencionan con singularidad la relevancia del conocimiento proporcionado por los estudios universitarios como un elemento de plusvalía el cual les otorga mayor autonomía, el acceso a mejores oportunidades laborales y de salud y una mayor participación en actividades políticas y sociales, lo cual conlleva a una mejor calidad de vida.

Los aspectos mencionados dentro de la dimensión Derechos, fueron valores correspondientes a las características personales que han contribuido al logro de los objetivos planteado por cada uno de los participantes: dignidad, solidaridad, reconocimiento del otro en su diversidad, deseos de superación, libertad, respeto y perseverancia.

- ✓ Los participantes de este estudio valoraron su Calidad de Vida como regular, en sus palabras expresaron que no era mala pero tampoco buena. Reconocieron los cambios ocurridos durante los últimos años,

por una parte, con la llegada de la tecnología a más espacios, proporcionando mejores oportunidades para el estudio y el desarrollo personal; y por la otra, con la Ley para las Personas con Discapacidad. Ambos factores le otorgaron el estatus de visibilidad a las personas con discapacidad.

- ✓ La mayoría de los participantes considera que existen diferencias entre la CV de una persona con discapacidad y la CV de una persona convencional. Además, expresan que la naturaleza de la discapacidad -congénita o adquirida- es una variable que repercute en todos los ámbitos que incluye la Calidad de vida de las personas con discapacidad

Estos resultados permiten recomendar continuar con esta línea de investigación, abierta a partir de ahora con la población de personas con discapacidad del país. Resulta importante el empleo de otras técnicas para la recolección de los datos –por ejemplo, los grupos focales- con el fin de conocer la valoración del concepto de calidad de vida desde lo colectivo, además se hace necesaria la generación de un instrumento considerando el modelo propuesto producto de esta investigación y desde el contexto venezolano. Ese instrumento debe ser capaz de medir el constructo Calidad de Vida, sin descuidar la perspectiva cualitativa necesaria para una mejor comprensión del mundo de vida de la persona con discapacidad.

Como fue descrito en el planteamiento del problema, en el terreno de la Educación la investigación es aún escasa y existen muy pocos instrumentos para evaluar la percepción de niños y jóvenes sobre los efectos de la educación en su Calidad de Vida. Por tal razón, mientras más investigaciones sean ejecutadas dentro del campo de la discapacidad, éste será más comprendido y la planificación de servicios, políticas y lineamientos desde el Estado se harán a partir de la voz del propio actor social involucrado.

## Referencias

Ander-Egg, E. (2003). *Métodos y técnicas de investigación social*. Buenos Aires: Lumen

Amar, J. y Madariaga, C. (2008). *Proyectos sociales y cuidado a la infancia*. Barranquilla: Ediciones Uninorte.

Amate, E. y Vásquez, A. (2006). *Discapacidad: lo que todos debemos saber*. Washington, D.C: Organización Panamericana de la Salud.

Aramayo, M. (2001). *La persona con discapacidades y su familia: una evaluación cualitativa*. Caracas, Venezuela: Fondo Editorial de Humanidades y Educación, Universidad Central de Venezuela.

Aramayo, M. (2002). *Un modelo social venezolano de la discapacidad: de la conceptualización a la acción*. Trabajo de Ascenso a la categoría de Profesor Titular. Caracas, Venezuela: Universidad Central de Venezuela.

Aramayo, M. (2003). *La discapacidad: integración de una visión médica y una perspectiva social*. En imprenta.

Aramayo, M. (2005). *La discapacidad. Construcción de un modelo teórico venezolano*. Caracas: Fondo Editorial de la Facultad de Medicina-UCV.

- Araujo, E. (2002). *El acceso a las tecnologías de información y la comunicación (TIC) como catalizador del proceso de inserción social, laboral y educativa de las personas con discapacidad visual en Venezuela: una propuesta*. Trabajo de grado. Caracas, Venezuela: Universidad Central de Venezuela.
- Bogdan y Taylor (1986). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación. La búsqueda de significados*; Buenos Aires: Paidós
- Bronfenbrenner, U. (1987). *La ecología del desarrollo humano*. Barcelona, España: Paidós.
- Canales, M. (2006). *Metodologías de investigación social*. Santiago: Lom Ediciones.
- Campabadal, M. (2001). *El niño con discapacidad y su entorno*. San José, Costa Rica: Editorial Universidad Estatal a Distancia.
- Carretero, E.; Alonso, A.; Fuentes, F. y Lleo, J. (1980). *La calidad de vida en el proceso de humanización*. Madrid, España: Medio Ambiente.
- Casado, E. (1987). *De la Orientación al Asesoramiento Psicológico: Una Selección de Lecturas*. Caracas, Venezuela: Ediciones Universidad Central de Venezuela.
- Casas, F. (1999). Calidad de vida y calidad humana. *Papeles del Psicólogo*, 74.

- Castillo, G. (2010). Esclerosis Múltiple. Recuperado el 20 de mayo de 2011 de [http://www.entornomedico.org/enfermedadesdelaalaz/index.php?option=com\\_content&view=article&id=314:esclerosismultiple&catid=39:enfermedades-con-e&Itemid=314](http://www.entornomedico.org/enfermedadesdelaalaz/index.php?option=com_content&view=article&id=314:esclerosismultiple&catid=39:enfermedades-con-e&Itemid=314)
- Colombo, B. y Palermo, M. (1997). *Estudio de las características de un grupo de estudiantes ucevistas con discapacidades*. Trabajo de grado de licenciatura no publicado. Caracas, Venezuela: Universidad Central de Venezuela.
- Consejo Nacional para las Personas con Discapacidad (CONAPDIS) (2010). *Aspectos Generales entorno a la Discapacidad*. Caracas, Venezuela: CONAPDIS.
- Constitución de la República Bolivariana de Venezuela (1999, 30 de Diciembre). *Gaceta Oficial de la República*, 36860 [Extraordinaria], Diciembre 20, 1999.
- Córdoba, L.; Mora, A. y Bedoya, A. (2007). Familias de adultos con Discapacidad Intelectual en Cali, Colombia. Desde el Modelo de Calidad de Vida. *Psykhé*, 16 (2), 29-42.
- Córdoba, L.; Gómez, J. y Verdugo, M. (2008). Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: un análisis comparativo. [Versión electrónica]. *Universitas Psychologica*, 7(2), 369-383.
- Cumellas, M. y Estrany, C. (2006). *Discapacidades Motoras y Sensoriales en Primaria: La inclusión del alumnado en Educación Física*. Zaragoza, España: INO Reproducciones, S.A.

- Duno, B.; Fernández, F. y Quirós, J. (2009). *Diseño de una estrategia de intervención para modificar actitudes hacia trabajar junto a personas con discapacidad*. Trabajo de grado de licenciatura no publicado. Caracas, Venezuela: Universidad Central de Venezuela.
- Federación de Psicólogos de Venezuela. (1981). *Código de Ética Profesional del Psicólogo de Venezuela*. Caracas: Servicio de Publicaciones, Escuela de Psicología, UCV.
- Fernández, R. (1997). La Psicología de la Vejez. Recuperado el 28 de septiembre de 2010 de <http://www.encuentros-multidisciplinares.org/Revistan%C2%BA16/Roc%C3%ADo%20Fernandez%20Ballesteros.pdf>
- Fernández, R. (1998). Calidad de Vida: Las condiciones diferenciales. *La Psicología en España*, 2 (1), 57-65.
- García, M. y López, P. (1997). *El Área de Educación Física y el Alumnado con Discapacidad Motora*. Madrid, España: Gráficas Naciones, S.L.
- Gómez, M. y Sabeh, E. (s/f). Calidad de Vida: Evolución del concepto y su influencia en la investigación y la práctica. Recuperado el 16 de Julio de 2010 de <http://campus.usal.es/~inico/investigacion/invesinico/calidad.htm>
- Guevara, M. (2005). *Gerencia de servicios psicológicos: una estrategia para la formulación de programas*. Caracas: Ediciones de la U.C.V - C.D.C.H.

- Hernández, R.; Fernández, C. y Baptista, P. (2010). *Metodología de la Investigación*. (5ta Ed.). México: Mc Graw Hill Interamericana.
- Hernández, A. (2004). Las personas con discapacidad: su calidad de vida y la de su entorno. [Versión electrónica]. *Aquichan*, 4 (4), 60-65.
- Instituto Nacional de Estadística (2001). Censo de Población y Vivienda 2001. Recuperado el 20 de Octubre de 2010 de <http://www.ine.gov.ve/demografica/censopoblacionvivienda.asp>
- Kvale, J. (1982). The qualitative research interview. *Journal Phenomenological Psychology*, 14 (2), 171-197.
- Leahey, T. (2004). *Historia de la Psicología*. Madrid, España: Pearson.
- Ley para las Personas con Discapacidad (2007, 5 de Enero). *Gaceta Oficial de la República*, 38598 [Extraordinaria], Noviembre 15, 2006.
- Lineamientos sobre el Pleno Ejercicio del Derecho de las Personas con Discapacidad a una Educación universitaria de Calidad (2007, 23 de Julio). *Gaceta Oficial de la República*, 38731 [Extraordinaria], Julio 23, 2007.
- Losada, J. (1994). La psicología humanista hoy. *Revista de Psicología UCV*, 19 (1-2), 102-117.
- Maingon, R. (2005). *Caracterización de los estudiantes con Discapacidad. Caso: Universidad Central de Venezuela*. Caracas, Venezuela: Autor.

- Maingon, R. (2008). *Experiencia universitaria y calidad de vida: una visión desde la discapacidad visual*. Trabajo de grado de Doctorado no publicado. Valencia, España: Autor.
- Margolles, M. y Donate, I. (2009). Calidad de vida relacionada con la salud I. Recuperado el 28 de septiembre de 2010 de [http://www.asturias.es/Asturias/ARTICULOS/Temas/Salud/Encuestas%20de%20salud/Archivos/ESA%20IB\\_calidadvida\\_I.pdf](http://www.asturias.es/Asturias/ARTICULOS/Temas/Salud/Encuestas%20de%20salud/Archivos/ESA%20IB_calidadvida_I.pdf)
- Martínez, M. (2009). *Ciencia y arte en la metodología cualitativa*. (2da Ed.) México: Trillas.
- Martino, R. y Barrera, L. (2007). *El niño discapacitado*. Buenos Aires, Argentina: Bibliográfika Voros, S.A.
- Ministerio de Educación de Chile (2007). *Necesidades educativas especiales asociadas a discapacidad motora*. Recuperado el 20 de mayo de 2011 de <http://200.68.0.250/usuarios/edu.especial/File/GuiaMotora.pdf>
- Mora, A.; Córdoba, L.; Bedoya, A. y Verdugo, M. (2007). Características de la calidad de vida en familias con un adulto con discapacidad intelectual (DI)/RM en la ciudad de Cali, Colombia. *Diversitas Perspectivas en Psicología*, 3 (1), 37-54.
- Nussbaum, M. y Sen, A. (1996). *La calidad de vida*. México: Fondo de Cultura Económica.

- Oblitas, L. (2007). *Psicología de la Salud y Calidad de Vida*. (2da Ed.) Bogotá: Editorial Thomson.
- Obregón, F. (2002). *Guía de estudio de gerencia de servicios psicológicos (primera, segunda y tercera unidades)*. Caracas, Venezuela: (guía mimeografiada). Escuela de Psicología, U.C.V.
- Organización Mundial de la Salud (OMS) (1998). *Promoción de la Salud: Glosario*. Recuperado el 27 de septiembre de 2010 de [http://whqlibdoc.who.int/hq/1998/WHO\\_HPR\\_HEP\\_98.1\\_spa.pdf](http://whqlibdoc.who.int/hq/1998/WHO_HPR_HEP_98.1_spa.pdf)
- Organización Mundial de la Salud (OMS) (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CFI)*. Ginebra: Autor.
- Opción de Asesoramiento Psicológico y Orientación. (s/f). *Principios de Orientación: Lecturas*. Caracas, Venezuela: (guía mimeografiada). Escuela de Psicología, U.C.V.
- Pestana, L. (2005). *Integración de Personas con Discapacidad en la Educación universitaria en Venezuela*. Caracas, Venezuela: Fondo Editorial Ipasme.
- Ramírez, T. (2007). *Cómo hacer un proyecto de investigación*. Caracas, Venezuela: Editorial Panapo.
- Rice, F. y Salinas, M. (1997). *Desarrollo Humano: Estudio del ciclo vital*. (2da Ed.). México: Prentice-Hall Hispanoamericana.

- Ríos, M.; Blanco, A.; Bonany, T. y Carol, N. (2004). *Actividad física adaptada: el juego y los alumnos con discapacidad*. (5ta Ed.). Barcelona, España: Editorial Paidotribo.
- Ríos, M. (2005). *Manual de Educación Física adaptada al Alumnado con Discapacidad*. (2da Ed.). Barcelona, España: Editorial Paidotribo.
- Rodríguez, A. (1999). *Enciclopedia Académica sobre el Lenguaje de las Ciencias de la Salud*. Bogotá, Colombia: Instituto Colombiano para el Fomento de la Educación universitaria.
- Rojas, B. (2010). *Investigación cualitativa: fundamentos y praxis*. (2da Ed.). Caracas, Venezuela: Fedupel.
- Rosell, C., Soro-Camats, E. y Basil, C. (2010). *Alumnado con discapacidad motriz*. Barcelona, España: Editorial Graó.
- Samaniego De García, P. (2006). *Aproximación a la realidad de las personas con discapacidad en Latinoamérica*. Madrid: Comité español de representantes de personas con discapacidad.
- Schalock, R. y Verdugo, M. (2003). *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid, España: Alianza Editorial.
- Schalock, R. y Verdugo, M. (2007). *Calidad de vida*. España: Alianza.

Smith-Palliser, M. (s/f). Calidad de Vida en el Trabajo. Recuperado el 11 de Noviembre de 2010 de <http://www.gestiopolis.com/recursos/documentos/fulldocs/rrhh/cvtuch.htm>

Spink, M. J. (1994). *Desvendando as teorias implícitas: uma metodologia de análise das representações sociais*. En Jovchelovitch, S. y Guareschi, P. (s/f). *Textos em representações sociais*. Petrópolis: Vozes.

Spink, M. J. (1999). *Práticas discursivas e produção de sentidos no cotidiano*. Brasil: Cortez.

Stedman, T. (1986). *Stedman's Diccionario Práctico de Medicina*. La Habana, Cuba: La Habana Cultural.

Tonon, G. (2003). *Calidad de vida y desgaste profesional*. Buenos Aires, Argentina: Espacio Editorial.

Torres, R. (2009). *Programa para la inclusión social de estudiantes con discapacidad en Educación Superior*. Trabajo de Ascenso Extraordinario. Maracay, Venezuela: Universidad Pedagógica Experimental Libertador.

Unidad de Atención a Personas con Discapacidad (UNIDIS) (2010). *Listado de estudiantes con discapacidad de la UCV en el año 2010*. Documento no publicado, Facultad de Humanidades y Educación, Universidad Central de Venezuela, Caracas.

Verdugo, M. (2004). Calidad de Vida y Calidad de Vida Familiar. Recuperado el 17 de Octubre de 2010 de <http://www.pasoapaso.com.ve/CMS/images/stories/Integracion/cdvfverdugo.pdf>

Verdugo, M. (2005). *Personas con discapacidad: perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras*. (4ta Ed.). Madrid: Siglo Veintiuno de España Editores, S.A.

Verdugo, M. (2006). *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad: instrumentos y estrategias de evaluación*. Salamanca: Amarú Ediciones.



## **Anexo 2. Temas a tratar en las entrevistas**

### **I.- MACROSISTEMA**

- BIENESTAR EMOCIONAL: libertad religiosa; vida familiar; legislación.
- RELACIONES INTERPERSONALES: seguridad pública.
- BIENESTAR MATERIAL: ayuda económica; rehabilitación profesional; nivel socioeconómico.
- DESARROLLO PERSONAL: legislación; planes de financiamiento para rehabilitación educativa.
- BIENESTAR FÍSICO: seguro médico-social; acceso a la medicina.
- AUTODETERMINACIÓN: empleo; tutores legales o voluntarios.
- INCLUSIÓN SOCIAL: actividades culturales; deportivas; tiempo libre; leyes o reglamentos sobre espacios sólo de uso a personas con discapacidad; accesibilidad.
- DERECHOS: Ley para las personas con discapacidad; Derecho de las personas con discapacidad a una educación superior de calidad; otras normativas y decretos.

### **II.- MESOSISTEMA**

- BIENESTAR EMOCIONAL: seguridad; ausencia de estrés; libertad de culto; apoyos.
- RELACIONES INTERPERSONALES: interacciones; vida familiar; afectos; pertenencia y participación en organizaciones o grupos; apoyos sociales familiares y/o vecinales; estado civil.
- BIENESTAR MATERIAL: propiedades; oportunidad de empleo; empleo con apoyo.
- DESARROLLO PERSONAL: planificación de su vida y centrada en la persona; oportunidad de progreso, mejora, desarrollo; tecnología; programas educativos y rehabilitadores.

- BIENESTAR FÍSICO: atención sanitaria; rehabilitación física; alimentación y nutrición; ocio y tiempo libre.
- AUTODETERMINACIÓN: oportunidades de elección/toma de decisión; control personal; planificación centrada en la persona.
- INCLUSIÓN SOCIAL: acceso a la comunidad; entornos libres de barreras; entornos integrados; oportunidades para su participación en la comunidad; aceptación social; transporte; roles; apoyos en la comunidad.
- DERECHOS: autocontrol y responsabilidad; políticas de protección y defensa; procesos legales; acceso; entrenamiento y desarrollo de la autodefensa.

### III.- MICROSISTEMA

- BIENESTAR EMOCIONAL: autoconcepto; felicidad; espiritualidad; alegría; satisfacción; sentimiento de bienestar; estado de salud mental.
- RELACIONES INTERPERSONALES: amistad; intimidad.
- BIENESTAR MATERIAL: pertenencias; ingreso/salario; ahorro; inversiones; nivel de vida.
- DESARROLLO PERSONAL: nivel educativo; habilidades conductuales adaptativas; habilidades en actividades de la vida diaria; competencia personal.
- BIENESTAR FÍSICO: estado de salud, estado nutricional; movilidad.
- AUTODETERMINACIÓN: autonomía; control personal; proyecto de vida; preferencias; elecciones.
- INCLUSIÓN SOCIAL: participación en las actividades de la comunidad; círculo de amigos; oportunidades de participación; de acceso; apoyos naturales; roles sociales aceptados.
- DERECHOS: voto; privacidad; autodeterminación; propiedades; valores personales; sentido de la dignidad; libertad personal.

### **Anexo 3. Guión de entrevista**

1. ¿Qué significa “calidad de vida” para ti?
2. ¿Cuáles aspectos consideras que involucra este concepto?
3. ¿Existen diferencias en la CV que posee una persona con discapacidad en comparación a una persona convencional?
4. La naturaleza de la discapacidad –es decir, si ésta es congénita o adquirida- ¿es una variable que repercute en la CV de la persona que la posee?
5. En tu caso, ¿de qué forma se ve impactada (positiva o negativamente) la CV?
6. En tu opinión, ¿crees que los entes gubernamentales y la sociedad venezolana en general promueven la CV de personas con discapacidad?
  - Si: ¿De qué forma? (actividades que llevan a cabo).
  - No: ¿Por qué? ¿Existen algunas barreras que impiden la promoción de la CV?
7. ¿Cómo ha sido, es y crees que será el acceso a los diferentes servicios que se prestan a las personas con discapacidad motora (salud, educación, actividades culturales y recreacionales, asistencia social y legal, tecnologías, entre otros)?
8. ¿Cómo ha sido, es y crees que será la inclusión en los diferentes servicios que se prestan a las personas con discapacidad motora (salud, educación, actividades culturales y recreacionales, asistencia social y legal, tecnologías, entre otros)?
9. ¿Cómo ha sido, es y crees que será tu participación en los diferentes servicios que se prestan a las personas con discapacidad motora (salud, educación, actividades culturales y recreacionales, asistencia social y legal, tecnologías, entre otros)?

#### **Anexo 4. Ejemplo de entrevista**

##### **ENTREVISTA A6**

*-Bueno de verdad José Antonio, como te estaba diciendo, muchas gracias por estar aquí-*

*Mucho gusto*

*-Eeehh... y por acceder a la entrevista este... y como te estaba explicando, lo... el estudio que yo estoy haciendo es deee... quee... el significado de vida para ustedes que son estudiantes universitarios con... con discapacidad motora, entonces mi primera pregunta para ti es ¿qué significa calidad de vida para ti?-*

*Calidad de vida eeehhh... yo pienso que la calidad de vida es poder acceder a todas las áreas donde pueden acceder todas las personas que no tienen discapacidad, vamos a hablar de... en este caso de la universidad porque es donde estamos haciendo vida en conjunto ¿no? Eeehhh... yo creo que calidad de vida sería poder eehh... acceder aaaaa... el estudio de grabación de UCV 024, donde mis compañeros sin discapacidad pueden acceder porque pueden subir las escaleras y todo fino, yo no lo puedo hacer porque tengo una silla de ruedas... entonces, calidad de vida sería poder yo ingresar a ese estudio y grabar en... una práctica con ellos en igualdad de condiciones eehh... calidad de vida sería que por ejemplo las compañeras que tienen discapacidad visual pudieran tener los textos en Braille o los textos en audio eehh... eso sería calidad de vida para ella, le mejoraría mucho su vida eehh... calidad de vida sería queee... un compañero con discapacidad auditiva pudiera tener un intérprete de lengua de señas dentro de su aula sin que esto vaya a perturbar; como fue el caso de un compañero; eehh... la clase a los otros compañeros de clase también eehh... yo pienso que eso es calidad de vida: poder incorporarnos a la sociedad en igualdad de condiciones*

*-Okey... Okey... Y además de la parte de accesibilidad, como ya lo dijiste, ¿qué otros aspectos consideras que engloba el concepto de calidad de vida?-*

*¿Otros aspectos que engloba el concepto de calidad de vida? Oye ahí me vas a raspar*

*-Por ejemplo: la educación...-*

*Mmmju*

*-Es aa... es... digo para mí, un aspecto que engloba la calidad de vida-*

Claro

*-Laaaaa... vivienda, equis... el transporte, no sé-*

*Ahora que tocas... ahora que tocas estee... la vivienda, estaba pensando en eso no, en la familia*

*-Ajá-*

*En ese convivir con la familia y... y ciertamente el transporte: no tenemos transporte adaptado para personas con discapacidad eeehhh... el único que tenemos es el metro; que está medio adaptado; y el metrobús que está otro poquito medio adaptado no, pero de ahí... aahh, hay un transporte ahora: el trans... metropolitano como que fue que lo vi esta mañana*

*-El Transmetrópoli, ajá-*

*Ajá, que lo vi en la Francisco de Miranda... que de diez unidades, hay una sola que tiene rampa... no, entonces bueno están medio adaptados por allí estee... pero es eso, yo por ejemplo vivo en San José de Petare y tengo que agarrar un jeep todos los días para subir y para bajar, entonces utilizo una silla de ruedas de motor: es cargarme a mí porque no me puedo trasladar solo al... al carro... cargarme a mí, cargar la silla después tener que bajar unas escaleras para llegar a mi casa, tener que subir en la mañana... entonces, mejoraría mucho mi calidad de vida si viviera en una parte o no en una parte, si mi casa estuviera adaptada en realidad, si tuviera un transporte que me pudiera llevar hasta mi casa eehh... una rampa, no sé... un elevador, equis, algo así eehh... en realidad mejoraría mucho mi calidad de vida... inclusive en los hospitales, estuve recientemente eeehhh... el fin de semana pasado, taba trabajando y fui arrollado por una camioneta... la camioneta bueno me destruyó toda la silla, me rodó por el piso... esta es una silla nueva que me... que me donó el Ministerio, entonces el miércoles fui a un centro médico, una clínica*

*-Mmmju-*

*Y cuando... estuve todo el día allí, estuve desde la mañana... eran las cuatro de la tarde y tenía unas ganas de ir al baño pero... de aquellas horribles... no pude ir porque los baños no estaban adaptados para una persona con discapacidad, para una persona en silla de ruedas... entonces tú dices oye es una clínica, es un centro de salud, sabes,*

*¿porque no tienen un baño adaptado para una persona con discapacidad, cómo hace entonces una persona que tenga que pasar aquí más de una noche: dos, tres, cuatro días... cómo hace para su aseo, cómo hace para... para sus necesidades básicas como ser humano? Entonces, también por allí mejoraría mucho la calidad de vida de la persona con discapacidad, si tuviesen baños adaptados en los... en los... en... en los hospitales y bueno, y de allí pudiéramos hablar muchas... muchas otras cosas no*

*-No y no nada más en los... en los hospitales, sino en... las universidades, etcétera, etcétera... en los bancos, etcétera-*

*Si... en cualquier parte, en cualquier parte en realidad*

*-Mmmju, mmmju... Ahora, ¿tú consideras que existen diferencias entre la calidad de vida de una persona con discapacidad; cualquiera que ella sea: auditiva, visual, discapacidad físico-motora... y una persona convencional, por así decirlo?-*

*¿Que sí? Claro... La persona que no tiene discapacidad, por así decirlo, esteee... su calidad de vida es mucho mejor porque no pasa esas vicisitudes que pasa uno, por ejemplo con el transporte eeeeehhh... inclusive un hombre sin discapacidad, no sé, hasta detrás de cualquier carro puede que... que... que orine por allí tipo normal, cosa que no puede hacer uno ¿me entiendes? No es la idea de... de una persona tampoco en silla de ruedas ponerse a orinar por allí, pero muchas veces nos toca porque precisamente no tenemos los espacios adecuados para nosotros hacer nuestras necesidades... entonces sí, del cielo a la tierra la calidad de vida de una persona sin discapacidad eehh... es mucho mayor que la de la persona con discapacidad... pero no es algo intrínscico de la persona, sino de su entorno, del ambiente, de la sociedad que les impone esas barreras a las personas con discapacidad*

*-Mmmju... Ahora, la naturaleza de la discapacidad, es decir, si es congénita o si es adquirida ¿tú crees que es una variable que influye en lo que es la calidad de vida de la persona con discapacidad?-*

*Creo que sí y te pongo dos casos... yo tengo una compañera que está en silla de ruedas desde que nació, o sea es congénita, y un día estábamos hablando y ella me diceeeee... ella está así toda feliz de la vida, no sé que, emoción... no me acuerdo ni qué era lo que estaba haciendo... y yo le digo... estábamos hablando y me dice esteee... es que yo no cambiaría estar en una silla de rueda por nada, porque esto es lo que yo conozco, o sea,*

*yo caminar no quisiera porque me sentiría mal... no sé lo que es caminar y me voy a sentir muy mal... entonces nos quedamos hablando y yo soy todo lo contrario, porque yo tuve una vida... yo caminé hasta los diecisiete años, tuve un accidente de tránsito esteee...y... no sé, no es mi... mi vida estar en una silla de rueda, o sea, me siento completamente incómodo... me siento full mal, inclusive es algo que yo todavía no he terminado de aceptar no... esteee... y viéndolo desde ese punto de vista, si creo que la calidad de vida de una persona que... que adquiere su discapacidad, es muy diferente a la de la persona que... que tiene su discapacidad congénitamente*

*-Mmmju... En tu caso específico, ¿cómo se ha visto afectada positiva o negativamente la calidad de vida?-*

*Bueno tanto positivo como negativamente*

*-Ajá-*

*Negativamente porque eeehhh... es muy frustrante eeeehhh... ya va... eeehhh... yo era una persona muy independiente, muy independiente yo... o sea, yo me bastaba yo mismo para hacer mis cosas y ya punto no, a pesar que siempre he vivido con mi familia y siempre he tenido el apoyo de mi... de mis padres, de todo*

*-Pero te valías por tus propios medios-*

*O sea, yo era una persona que si me quería ba... parar a las seis de la mañana y prepararme una arepa para irme para la universidad, lo hacía y punto pues... ahora no, después del accidente dependo en un noventa y nueve coma nueve por ciento de la... de de... de las personas para hacer mi vida... te comentaba que ahorita fui al comedor y no... la comida que que estaba, no había... pude conseguir dinero y no puedo comer porque no tengo quien me ayude a dar la comida, entiendes... entonces eso desmejora mi calidad de vida, porque tengo hambre, no voy a comer, tengo que esperar hasta las cuatro cinco de la tarde que llegue a mi casa, que está mi mamá que es la que me ayuda aaaa... me asiste en la... en la comida, entonces eeeehhh... sí, eehh... la calidad de vida en mi caso, en ese aspecto, fue eehh... incidió de manera negativa; ahora la forma positiva, es que yo era una persona de mis diecisiete años que como era así full independiente, full autosuficiente, o sea era... "hay una rumba en tal parte, bueno vámonos para allá... mira que hay que hace tal vaina en yo no sé donde, vámonos para allá... mira que son las nueve de la noche que hay, vámonos para allá a lo que sea y...*

*viví una vida así como que... full alocada, sabes, como que eeehhh... que en cualquier momento me pude haber metido en un... peo de esto donde no hubiese salido bien librado y yo siempre digo que si yo no hubiese tenido el accidente de tránsito, inclusive por la junta que yo tenía, por los amigos que yo tenía, hubiese terminado o en una cárcel o en un cementerio... entonces viéndolo desde ese punto de vista eehh... cambié mi calidad de vida de una manera positiva porque sí, veo la vida ahora desde otra concepción muy diferente a la que lo veía cuando tenía diecisiete años de edad*

*-Mmmju... Cambiando un poquito de tema ahora-*

*Ajá*

*-¿Crees que los entes gubernamentales y la sociedad venezolana promueven lo que es la calidad de vida para las personas con discapacidad?-*

*Los entes venezolanos... los entes gubernamentales*

*-Y la sociedad en general, porque no nada más los entes gubernamentales-*

*Bueno, es que habría que diferenciar allí lo que es la sociedad y los entes gubernamentales*

*-Ajá... Ajá-*

*Yo pienso, si te soy sincero, que aquí y no es por una cuestión de política, para nada... pero yo pienso que aquí hay una sola línea que se dicta en materia de discapacidad que la dicta el Presidente; y esa línea lamentablemente se pierde cuando llega a los ministerios o cuando llega a las instituciones que tienen que velar por las personas con discapacidad... hablamos del CONAPDIS, por decirte algo, uno va a solicitar una silla de ruedas, una ayuda técnica que necesita una persona con discapacidad en el CONAPDIS y no te la dan... o sea tienes que pasar, tienes que rogar, tienes que jalale bola así como que "cónchale mira por favor, ustedes" sabes, no es una cosa de por favor, es una institución que tiene que estar al servicio de la persona con discapacidad porque esa es tu razón de ser, ¿entiendes? Entonces, eehhh... yo no creo en esas políticas de... de de... de Estado, de las instituciones, de que apoyamos... yo, en particular no lo creo... porque no creo que se estén dando las cosas como se tienen que dar, tú muchas veces vas a otra institución y te dice "sí, estamos trabajando por las personas con discapacidad" okey, ¿cuántas personas con discapacidad tienes tú aquí que te están asesorando tan*

*siquiera que tú vas a hacer este evento y necesitabas una rampa? "no, no tenemos ninguna pero nosotros creemos que es así" ¿ah creemos? Entiendes... entonces no creo, ahora la sociedad... aaay, la sociedad no sé, la sociedad... a lo mejor por desconocimiento que tiene de la discapacidad no... no vamo a juzgalo tampoco de que hacen las cosas mal porque... a lo mejor por el desconocimiento, no saben lo que es la discapacidad, no... no... no están concienciadas hacia esa parte de la consi... aa... de la discapacidad, definitivamente creo que... que no se están haciendo las cosas bien no... tú vas por la calle, una persona ciega y... le importa muy poco si va a cruzá una calle y no sabe cómo hacer para cruzarla o... como te dije, en estos días que tuve un accidente eehh... la persona que me arrolló se iba a i', o sea, así como que atropellé a un perro pues eeehhh... y las personas pasaban así en el carro y veían que estaba tiradas dos personas en el piso: una persona en una silla de ruedas y la otra que es mi acompañante, que es ciega, y... le importaba muy poco en realidad que estuviéramos allí en el piso, así que creo queeee... que falta mayor conciencia de parte de la sociedad hacia el tema de la discapacidad*

*-Mmmju... Mayor conciencia y mayor conocimiento, porque si no hay conocimiento-*

*Claro... claro... claramente, si no hay conocimiento no puedes tener conciencia*

*-Así es, ahora (tose un poco) te voy a hacer tres preguntas que vienen siendo parecidas pero no son lo mismo-*

*Okey*

*-Eeehhh... la primera sería ¿cómo... fue, cómo es y cómo será en el futuro el acceso a los servicios que se ofrecen con las per... a las personas con discapacidad? es decir: salud, educación, asistencia social, el aspecto legal... ¿cómo fue, cómo es y cómo es... y cómo será en un futuro? Perdón-*

*¿Cómo fue, cómo es y cómo será en un futuro? Yo creo que antes fueeee... como que las migajas que se daban no eeehhh... para asistir al... aaa... a la universidad ni pensarlo que tú podías ingresar a una universidad eeehhh... el servicio médico eehh... era ver la discapacidad desde el punto de vista médico y no desde el punto de vista social eehh... ¿Qué más te puedo decí, qué otro servicio? Bueno, el transporte... no sé, yo creo que antes era como que... como que hay que hacer algo, no sabemos qué hay que hacer, pero hay que hacer algo y mientras tanto vamos a... a echá un poco e' cemento aquí en esta...*

*en esta acera pa' que una persona en silla de rueda tan siquiera pueda subir, eso creo que era el antes... el ahora... después de esa lucha de las personas con discapacidad, se ha visto como que la necesidad de que bueno sí tenemos que hacer algo, pero es que tenemos que hacerlo ya... pero no sabemos todavía qué es lo que hay que hacer por ese mismo tema de que no hay inclusión, no se haaa... no se ha aceptado a las personas con discapacidad que se vinculen en la solución de los problemas, no de las personas con discapacidad, porque nosotros... nosotros no somos los que tenemos el problema, el problema lo tiene la sociedad eehh... no se ha aceptado la la... esa asesoría de las personas con discapacidad, esa inclusión para que, oye, ellos mismos sean los que generen sus políticas eeehhh... sociales, sus políticas de accesibilidad eehh... dentro de la sociedad, eso es lo que creo... ¿cómo será?*

*-O ¿cómo te gustaría que fuera?-*

*Es que cómo me gustaría es muy diferente a cómo será*

*-Ajá... ¿Como piensas pese... cómo piensas que será? Vamos a hablar de las dos cosas entonces: ¿cómo piensas que será y cómo te gustaría que fuera?-*

*Mira yo no creo que cambie mucho en realidad*

*-Okey-*

*No es por algo de pesimismo, pero... no sé es lo que tú ves en las calles, es lo que te comentaba hace rato, es cuando tú vas a una institución y ves que... que esa parte asistencialista todavía no se ha cambiado, esa parte de que "okey, mira eehh... qué vienes a buscar ooooo... lo que te podemos dar es, no sé, agarra esta silla de rueda ahí que no es la que tú necesitas pero es la que te podemos dar... yo no creo que cambie mucho ¿cómo me gustaría que fuera? Me gustaría que fuera una sociedad participativa, una pa... una sociedad de inclusión donde todos tengamos eeehhh... poder de decidir eehhh... donde podamos participar... participar en igualdad de condiciones, no solamente... por ejemplo en la universidad, dale okey, tenemos el uno por ciento de estudiantes con discapacidad; pero es la calidad de vida de esos estudiantes con discapacidad, es que tengan los textos adecuados, es que tengan los espacios, que tengan rampa, que puedan entrar a un comedor, que puedan ingresar no sé a una agrupación teatral, es que puedas ingresar a una agrupación deportiva, es que puedas jugar fútbol si te da la gana de jugar fútbol, es que puedas en... nadar en una piscina que*

*sea adaptada para una persona con discapacidad... así soñaría que fuera la... la sociedad venezolana, me gustaría que fuera así... no la veo así, pero... ojalá sea así*

*-Esperemos que sea así... Ahora, ya hablamos de lo que fue el acceso y tú tocaste las dos preguntas restantes con ciertas cosas que dijiste, o sea hablamos del acceso... ahora ¿cómo fue para ti, cómo es y cómo será la integración y la inclusión hacia esos servicios? Porque una cosa es acceder a los servicios, ahora otra cosa es... muy distinta, que te integren a esos servicios, ¿cómo fue antes, cómo es ahora y cómo... cómo crees que será?-*

*No te entendí... ¿cómo fue antes? Eehhh...*

*-La integración y la inclusión hacia esos servicios-*

*Okey ¿dentro de la universidad?*

*-Dentro de la universidad y dentro del... del país en general-*

*Eehhh... bueno mira, no sé... dentro de la universidad no... no conozco cómo eran los servicios antes de las personas con discapacidad no, sino hasta el dos mil siete que fue que pude... que pude ingresar, entonces mal te pudiera hablar de la... del acceso a las personas a los servicios no... anteriormente, yo creo que volvemos a lo mismo no, era... no podías entrar a un... a un... bueno ni siquiera te podías montar en el metrobús, estoy recordando así hace diez años atrás, el metrobús no tenía la rampa esa que... que se le puede colocar ahora, o sea, que a ese servicio no podías acceder eehhh... inclusive los teléfonos públicos, para una persona con discapacidad motora antes no lo podía utilizar porque estaban o sea por allá arriba y pana, ahora tan siquiera los están poniendo abajito eehhh... pero es muy cómico porque a veces están por ejemplo en Petare que hay tres, hay dos altos y uno bajo, y la gente siempre utiliza el bajo, típico esteeeee... ¿qué otros servicios así pudiéramos? El servicio médico como te estaba comentado hace rato eehhh... otro servicio, otro servicio eehhhmm... a los estadios*

*-El aspecto legal también que fueron considerados... la ley que se promulgó en el dos mil siete-*

*Pero sabes que yo tengo las... mis diferencias con la ley*

*-Ajá-*

*Porque es una ley que está y no está, sabes eeehh... es como algo, okey llenarnos la boca "sí, hicimos algo por ellos" pero ¿dónde están los beneficios que nos ha traído esa ley? Para nada... ¿dónde está el cinco por ciento de las personas con discapacidad dentro de las instituciones públicas y privadas trabajando? No las hay, no las hay... Entonces no sé, la ley es como si... si no estuviera*

*-Es lo que estábamos hablando: dejar las cosas en blanco y negro, en papel y no llevarlas a la práctica -*

*Si... si eeehhh... te obliga muchas cosas: te obliga que el transporte sea accesible, no tenemos transporte accesible; te obliga que la educación tiene que ser inclusiva para todas las personas, no tenemos una educación inclusiva... Muy bonita, si... redactada, pero a la práctica no se lleva, entonces esteee... en cuanto a esos servicios, yo creo que anteriormente no los teníamos y no es que hayamos cambiado mucho tampoco, hemos avanzado un poquito pero no... no mucho y cómo me gustaría que fuera, volvemos a lo mismo no, me gustaría que fuera... nada, servicios accesible para todas las personas eehh... porque inclusive cuando... cuando se va a construir una rampa dicen "no mira, la rampa para una persona en silla de rueda" no es para una persona en silla de rueda, oye es para una mujer embarazada también, es para una persona mayor, es para una mujer que venga con un coche empujándolo con su bebé... no es solamente para personas en silla de rueda, entonces así me gustaría que fueran los servicios en un futuro... no creo que llegemos a eso, pero bueno... habría que lucharlo no*

*-¿Y tu participación... cómo... cómo te dejaban a ti participar, si te dejaban o no, ahora cómo es tu participación y cómo... cómo te gustaría que fuera tu participación... en todos esos servicios?-*

*Te voy a hablar inclusive de de... de la parte de la educación*

*-Ajá-*

*Yo cuando tuve el accidente a los diecisiete años, yo estaba term... estudiando quinto año de bachillerato, era segundo año de humanidades en ese momento... pero bueno tengo el accidente, no pude seguir estudiando... cuando eehh... me quiero reincorporar, bueno el accidente fue un golpe... más que el accidente, la discapacidad fue un golpe muy duro para mí; yo estuve diez años encerrado en mi casa que no quería saber de nada... entonces, yo siempre tuve la inquietud de querer oye, terminar los estudios de bachillerato*

*aunque fuera... averigüé, no sé qué pasó en el liceo donde estudiaba, se quemaron los papeles, robaron, yo no sé... en el ministerio nunca apreció nada, pero o sea yo estaba como si no hubiese estudiado ni primero a cuarto año, nada... tengo que estudiar de nuevo, vamos a... un parasistema... ah bueno, ya como en cinco o seis parasistemas y en ninguno me aceptaron porque tenía discapacidad y no podía escribir, entonces yo para escribir yo necesitaba la asistencia en ese momento de mi hermana, entonces me decían que no "mira ¿cómo vas a entrar tú a un salón de clases con tu hermana? Va... tu hermana va a ocupar un puesto que lo pudiera ocupar otra persona que nos pagaría por utilizarlo" entonces bueno esteee... bueno, no sé, bueno que mi hermana se inscriba conmigo en el curso... "no pero mira, si tu hermana se inscribe, ella no va a querer comprar las guías... o sea, no pude estudiar... pude estudiar porque llegó la Misión Ribas a mi comunidad, queda como a una cuadra el... la institución y bueno empecé a estudiar allí en la Misión Ribas, duré dos años y medio porque tuve que empezar desde primer año y... y bueno, ese fue el tipo de acceso que tuve a la... a los estudios, en este caso... creo que ha mejorado un poco ese aspecto no y creo que esa mejoría ha tenido que ver mucho con las misiones, de hecho hace dos semanas estuve hablando con unos compañeros de la Misión Sucre también y... y estuvimos analizando el impacto que ha tenido sobre las personas con discapacidad Misión Sucre, Misión Ribas, Misión eehh...*

*-Robinson-*

*Yo sí puedo, que es la Robinson*

*-Mmmju-*

*Porque le ha dado ese acceso a la persona al estudio, porque ha llevado el estudio a la comunidad... ha ido el estudio a la comunidad, bueno y la persona dentro de su comunidad ha podido estudiar... así que, pienso que ese ha sido el acceso ¿cómo será? oye no sé, espero que sea... espero que siga mejorando no, espero que... que... que se siga innovando en ese aspecto y que las universidades en este caso; como estamos hablando de la... de de... de la educación universitaria, volvemos a lo mismo: que sea más inclusiva, que le de espacios de participación... no solamente es dale el cupo por el uno por ciento, es que puedan participar todos los estudiantes dentro de las distintas áreas de la universidad*

*-Mmmju, es así... Y ahora para... para finalizar ya con la entrevista-*

Ajá

*-¿Cómo te gustaría que fuera tu calidad de vida en un futuro? Ya hablamos de lo que significa para ti, ahora ¿cómo te gustaría que fuera en un futuro tu calidad de vida?-*

*Mira no... yo creo que eso... todo el mundo respondería de la misma manera no, yo quiero que mi calidad de vida sea mejor, día con día que mejore eeehhh... para eso, se necesitaría apoyo del Estado, apoyo de la sociedad, pero también parte de uno eeehhh... ya va que me fui, eeehhh... por ejemplo en el transporte, hay unas adaptaciones que se le pueden hacer a lo... a los carros para que una persona inclusive con... con la discapacidad que yo tengo eehh... maneje y ese es uno de mis grandes sueños, o sea... yo creo que... que mi calidad de vida mejoraría mucho si yo pudiera tener un carro adaptado que lo pudiera manejar yo, que yo decidiera oye mira orita quiero ir para la universidad pero ahorita necesito ir al centro de Caracas, pero resulta que como el Metro no está trabajando entonces no puedo ir hasta allá... ah pero si yo tuviera un carro adaptado, pudiera ir desde la universidad hasta al... hasta el centro de Caracas, eso mejoraría la calidad de vida de la persona... que pudiera vivir en una... en una zona donde no tuviera que utilizar un carro que no sea... que no esté accesible para mi... para mi discapacidad, eso también mejoraría mucho mi calidad de vida y... y muchas otras cosas, inclusive en el empleo sabes... que no fuese vista la persona como es vista ahorita en... en algunos empleos, eso mejoraría también mi ca... mi mi... mi ca... mi calidad de vida, yo quisiera que fuera así mi calidad de vida: que mejorara mucho y... y bueno, no depende solamente de... del Estado y de la sociedad, depende también de... de uno como persona*

*-Y de la fuerza de voluntad-*

*Claro*

*-Que uno le ponga-*

*Obviamente*

*-Bueno de verdad muchas gracias José Antonio-*

*No vale, a ti... estamos a la orden*

*-Agradecida... y bueno eehh... invitado para cuando vaya a defender mi te... este... te estaré escribiendo entonces-*

*Me avisas, tú tienes allí mi número*

*-Claro que sí-*

*Lo que voy a anota es tu apellido que no lo sé*

*-Okey yo te lo doy ahora para que lo anotes... chévere-*

*Seguro*

*-Gracias José Antonio-*

*A ti Daniela*

FIN DE LA ENTREVISTA

**Anexo 5. Ejemplo de Mapa de Asociación**

Las categorías se encuentran en la parte superior del formato y la secuencia de presentación del discurso respeta la numeración ubicada a la izquierda del formato. El texto de cada extracto de la entrevista se encuentra identificado con la categoría correspondiente y la numeración del orden respetando la secuencia de presentación en el discurso.



## CALIDAD DE VIDA

*Calidad de vida eeehhh... yo pienso que la calidad de vida es poder acceder a todas las áreas donde pueden acceder todas las personas que no tienen discapacidad, vamos a hablar de... en este caso de la universidad porque es donde estamos haciendo vida en conjunto ¿no?*

### 1. ACCESIBILIDAD

*Eeehhh... yo creo que calidad de vida sería poder eehh... acceder aaaaaa... el estudio de grabación de UCV 024, donde mis compañeros sin discapacidad pueden acceder porque pueden subir las escaleras y todo fino, yo no lo puedo hacer porque tengo una silla de ruedas... entonces, calidad de vida sería poder yo ingresar a ese estudio y grabar en... una práctica con ellos en igualdad de condiciones eehh...*

### 2. IGUALDAD DE CONDICIONES

*Calidad de vida sería que por ejemplo las compañeras que tienen discapacidad visual pudieran tener los textos en Braille o los textos en audio eehh... eso sería calidad de vida para ella, le mejoraría mucho su vida eehh... calidad de vida sería queeee... un compañero con discapacidad auditiva pudiera tener un intérprete de lengua de señas dentro de su aula sin que esto vaya a perturbar; como fue el caso de un compañero; eehh... la clase a los otros compañeros de clase también eehh... yo pienso que eso es calidad de vida: poder incorporarnos a la sociedad en igualdad de condiciones*

### 3. TRANSPORTE

*..y ciertamente el transporte: no tenemos transporte adaptado para personas con discapacidad eeehhh... el único que tenemos es el metro; que está medio adaptado; y el metrobús que está otro poquito medio adaptado no, pero de ahí... aahh, hay un transporte ahora: el trans... metropolitano como que fue que lo vi esta mañana*

*Ajá, que lo vi en la Francisco de Miranda... que de diez unidades, hay una sola que tiene rampa... no, entonces bueno están medio adaptados por allí este... pero es eso, yo por ejemplo vivo en San José de Petare y tengo que agarrar un jeep todos los días para subir y para bajar, entonces utilizo una silla de ruedas de motor: es cargarme a mí porque no me puedo trasladar solo al... al carro... cargarme a mí, cargar la silla después tener que bajar unas escaleras para llegar a mi casa, tener que subir en la mañana...*

#### 4. MI CALIDAD DE VIDA

*Entonces, mejoraría mucho mi calidad de vida si viviera en una parte o no en una parte, si mi casa estuviera adaptada en realidad, si tuviera un transporte que me pudiera llevar hasta mi casa eehh... una rampa, no sé... un elevador, equis, algo así eehh... en realidad mejoraría mucho mi calidad de vida...*

#### 5. SALUD

*inclusive en los hospitales, estuve recientemente eeehhh... el fin de semana pasado, taba trabajando y fui arrollado por una camioneta... la camioneta bueno me destruyó toda la silla, me rodó por el piso... esta es una silla nueva que me... que me donó el Ministerio, entonces el miércoles fui a un centro médico, una clínica y cuando... estuve todo el día allí, estuve desde la mañana... eran las cuatro de la tarde y tenía unas ganas de ir al baño pero... de aquellas horribles... no pude ir porque los baños no estaban adaptados para una persona con discapacidad, para una persona en silla de ruedas... entonces tú dices oye es una clínica, es un centro de salud, sabes, ¿porque no tienen un baño adaptado para una persona con discapacidad, cómo hace entonces una persona que tenga que pasar aquí más de una noche: dos, tres, cuatro días... cómo hace para su aseo, cómo hace para... para sus necesidades básicas como ser humano? Entonces, también por allí mejoraría mucho la calidad de vida de la persona con discapacidad, si tuviesen baños adaptados en los... en los... en... en los hospitales y bueno, y de allí pudiéramos hablar muchas... muchas otras cosas no*

## 6. CALIDAD DE VIDA DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD VS. PERSONA CONVENCIONAL

*¿Que sí? Claro... La persona que no tiene discapacidad, por así decirlo, esteee... su calidad de vida es mucho mejor porque no pasa esas vicisitudes que pasa uno, por ejemplo con el transporte eeeeehhh... inclusive un hombre sin discapacidad, no sé, hasta detrás de cualquier carro puede que... que... que orine por allí tipo normal, cosa que no puede hacer uno ¿me entiendes? No es la idea de... de una persona tampoco en silla de ruedas ponerse a orinar por allí, pero muchas veces nos toca porque precisamente no tenemos los espacios adecuados para nosotros hacer nuestras necesidades... entonces sí, del cielo a la tierra la calidad de vida de una persona sin discapacidad eehh... es mucho mayor que la de la persona con discapacidad... pero no es algo intrínscico de la persona, sino de su entorno, del ambiente, de la sociedad que les impone esas barreras a las personas con discapacidad*

## 7. NATURALEZA DE LA DISCAPACIDAD

*Creo que sí y te pongo dos casos... yo tengo una compañera que está en silla de ruedas desde que nació, o sea es congénita, y un día estábamos hablando y ella me diceeeee... ella está así toda feliz de la vida, no sé que, emoción... no me acuerdo ni qué era lo que estaba haciendo... y yo le digo... estábamos hablando y me dice esteee... es que yo no cambiaría estar en una silla de rueda por nada, porque esto es lo que yo conozco, o sea, yo caminar no quisiera porque me sentiría mal... no sé lo que es caminar y me voy a sentir muy mal... tonces nos quedamos hablando y yo soy todo lo contrario, porque yo tuve una vida... yo caminé hasta los diecisiete años, tuve un accidente de tránsito esteee...y... no sé, no es mi... mi vida estar en una silla de rueda, o sea, me siento completamente incómodo... me siento full mal, inclusive es algo que yo todavía no he terminado de aceptar no... esteee... y viéndolo desde ese punto de vista, si creo que la calidad de vida de una persona que... que adquiere su discapacidad, es muy diferente a la de la persona que... que tiene su discapacidad congénitamente*

## 8. INDEPENDENCIA PREVIA

*Negativamente porque eeehhh... es muy frustrante eeehhh... ya va... eeehhh... yo era una persona muy independiente, muy independiente yo... o sea, yo me bastaba yo mismo para hacer mis cosas y ya punto no, a pesar que siempre he vivido con mi familia y siempre he tenido el apoyo de mi... de mis padres, de todo*

*O sea, yo era una persona que si me quería ba... parar a las seis de la mañana y prepararme una arepa para irme para la universidad, lo hacía y punto pues...*

## 9. DEPENDENCIA POR LA DISCAPACIDAD

*ahora no, después del accidente dependo en un noventa y nueve coma nueve por ciento de la... de de... de las personas para hacer mi vida... te comentaba que ahorita fui al comedor y no... la comida que que estaba, no había... pude conseguir dinero y no puedo comer porque no tengo quien me ayude a dar la comida, entiendes...*

## 10. ALIMENTACIÓN

*Entonces eso desmejora mi calidad de vida, porque tengo hambre, no voy a comer, tengo que esperar hasta las cuatro cinco de la tarde que llegue a mi casa, que está mi mamá que es la que me ayuda aaaa... me asiste en la... en la comida, entonces eeehhh... sí, eehh... la calidad de vida en mi caso, en ese aspecto, fue eehh... incidió de manera negativa*

## 11. ENTES GUBERNAMENTALES

*Yo pienso, si te soy sincero, que aquí y no es por una cuestión de política, para nada... pero yo pienso que aquí hay una sola línea que se dicta en materia de discapacidad que la dicta el Presidente; y esa línea lamentablemente se pierde cuando llega a los ministerios o cuando llega a las instituciones que tienen que velar por las personas con discapacidad... hablamos del CONAPDIS, por decirte algo, uno va a solicitar una silla de ruedas, una ayuda técnica que necesita una persona con discapacidad en el CONAPDIS*

*y no te la dan... o sea tienes que pasar, tienes que rogar, tienes que jalale bola así como que “cónchale mira por favor, ustedes” sabes, no es una cosa de por favor, es una institución que tiene que estar al servicio de la persona con discapacidad porque esa es tu razón de ser, ¿entiendes? Entonces, eehh... yo no creo en esas políticas de... de de... de Estado, de las instituciones, de que apoyamos... yo, en particular no lo creo... porque no creo que se estén dando las cosas como se tienen que dar, tú muchas veces vas a otra institución y te dice “sí, estamos trabajando por las personas con discapacidad” okay, ¿cuántas personas con discapacidad tienes tú aquí que te están asesorando tan siquiera que tú vas a hacer este evento y necesitabas una rampa? “no, no tenemos ninguna pero nosotros creemos que es así” ¿ah creemos? Entiendes... entonces no creo*

## 12. SOCIEDAD

*ahora la sociedad... aaay, la sociedad no sé, la sociedad... a lo mejor por desconocimiento que tiene de la discapacidad no... no vamo a juzgalo tampoco de que hacen las cosas mal porque... a lo mejor por el desconocimiento, no saben lo que es la discapacidad, no... no... no están concienciadas hacia esa parte de la consi... aa... de la discapacidad, definitivamente creo que... que no se están haciendo las cosas bien no... tú vas por la calle, una persona ciega y... le importa muy poco si va a cruzá una calle y no sabe cómo hacer para cruzarla o... como te dije, en estos días que tuve un accidente eehh... la persona que me arrolló se iba a í, o sea, así como que atropellé a un perro pues eeehhh... y las personas pasaban así en el carro y veían que estaba tiradas dos personas en el piso: una persona en una silla de ruedas y la otra que es mi acompañante, que es ciega, y... le importaba muy poco en realidad que estuviéramos allí en el piso, así que creo queeee... que falta mayor conciencia de parte de la sociedad hacia el tema de la discapacidad*

## 13. ACCESIBILIDAD

*¿Cómo fue, cómo es y cómo será en un futuro? Yo creo que antes fueeee... como que las migajas que se daban no eeehhh... para asistir al... aaa... a la universidad ni pensarlo que tú podías ingresar a una universidad eeehhh... el servicio médico eehh... era ver la discapacidad desde el punto de vista médico y no desde el punto de vista social eehh...*

*¿Qué más te puedo decir, qué otro servicio? Bueno, el transporte... no sé, yo creo que antes era como que... como que hay que hacer algo, no sabemos qué hay que hacer, pero hay que hacer algo y mientras tanto vamos a... a echá un poco e' cemento aquí en esta... en esta acera pa' que una persona en silla de rueda tan siquiera pueda subir, eso creo que era el antes... el ahora...*

#### 14. INCLUSIÓN

*Después de esa lucha de las personas con discapacidad, se ha visto como que la necesidad de que bueno sí tenemos que hacer algo, pero es que tenemos que hacerlo ya... pero no sabemos todavía qué es lo que hay que hacer por ese mismo tema de que no hay inclusión, no se haaa... no se ha aceptado a las personas con discapacidad que se vinculen en la solución de los problemas, no de las personas con discapacidad, porque nosotros... nosotros no somos los que tenemos el problema, el problema lo tiene la sociedad eehh... no se ha aceptado la la... esa asesoría de las personas con discapacidad, esa inclusión para que, oye, ellos mismos sean los que generen sus políticas eeehhh... sociales, sus políticas de accesibilidad eehh... dentro de la sociedad, eso es lo que creo...*

#### 15. MIS EXPECTATIVAS

*¿cómo me gustaría que fuera? Me gustaría que fuera una sociedad participativa, una pa... una sociedad de inclusión donde todos tengamos eeehhh... poder de decidir eehhh... donde podamos participar... participar en igualdad de condiciones, no solamente... por ejemplo en la universidad, dale okey, tenemos el uno por ciento de estudiantes con discapacidad; pero es la calidad de vida de esos estudiantes con discapacidad, es que tengan los textos adecuados, es que tengan los espacios, que tengan rampa, que puedan entrar a un comedor, que puedan ingresar no sé a una agrupación teatral, es que puedas ingresar a una agrupación deportiva, es que puedas jugar fútbol si te da la gana de jugar fútbol, es que puedas en... nadar en una piscina que sea adaptada para una persona con discapacidad... así soñaría que fuera la... la sociedad venezolana, me gustaría que fuera así... no la veo así, pero... ojalá sea así*

## 16. LEGISLACIÓN

*Es una ley que está y no está, sabes eeehh... es como algo, okey llenarnos la boca "sí, hicimos algo por ellos" pero ¿dónde están los beneficios que nos ha traído esa ley? Para nada... ¿dónde está el cinco por ciento de las personas con discapacidad dentro de las instituciones públicas y privadas trabajando? No las hay, no las hay... Entonces no sé, la ley es como si... si no estuviera*

*Si... si eeehhh... te obliga muchas cosas: te obliga que el transporte sea accesible, no tenemos transporte accesible; te obliga que la educación tiene que ser inclusiva para todas las personas, no tenemos una educación inclusiva... Muy bonita, si... redactada, pero a la práctica no se lleva, entonces esteee... en cuanto a esos servicios, yo creo que anteriormente no los teníamos y no es que hayamos cambiado mucho tampoco, hemos avanzado un poquito pero no... no mucho*

## 17. EDUCACIÓN

*Te voy a hablar inclusive de de... de la parte de la educación*

*Yo cuando tuve el accidente a los diecisiete años, yo estaba term... estudiando quinto año de bachillerato, era segundo año de humanidades en ese momento... pero bueno tengo el accidente, no pude seguir estudiando... cuando eehh... me quiero reincorporar, bueno el accidente fue un golpe... más que el accidente, la discapacidad fue un golpe muy duro para mí; yo estuve diez años encerrado en mi casa que no quería saber de nada... entonces, yo siempre tuve la inquietud de querer oye, terminar los estudios de bachillerato aunque fuera... averigüé, no sé qué pasó en el liceo donde estudiaba, se quemaron los papeles, robaron, yo no sé... en el ministerio nunca apreció nada, pero o sea yo estaba como si no hubiese estudiado ni primero a cuarto año, nada... tengo que estudiar de nuevo, vamos a... un parasistema... ah bueno, ya como en cinco o seis parasistemas y en ninguno me aceptaron porque tenía discapacidad y no podía escribir, entonces yo para escribir yo necesitaba la asistencia en ese momento de mi hermana, entonces me decían que no "mira ¿cómo vas a entrar tú a un salón de clases con tu hermana? Va... tu hermana va a ocupar un puesto que lo pudiera ocupar otra persona que nos pagaría por*

*utilizarlo” entonces bueno esteee... bueno, no sé, bueno que mi hermana se inscriba conmigo en el curso... “no pero mira, si tu hermana se inscribe, ella no va a querer comprar las guías... o sea, no pude estudiar... pude estudiar porque llegó la Misión Ribas a mi comunidad, queda como a una cuadra el... la institución y bueno empecé a estudiar allí en la Misión Ribas, duré dos años y medio porque tuve que empezar desde primer año y... y bueno, ese fue el tipo de acceso que tuve a la... a los estudios, en este caso... creo que ha mejorado un poco ese aspecto no y creo que esa mejoría ha tenido que ver mucho con las misiones, de hecho hace dos semanas estuve hablando con unos compañeros de la Misión Sucre también y... y estuvimos analizando el impacto que ha tenido sobre las personas con discapacidad Misión Sucre, Misión Ribas, Misión eehh...*

*Yo sí puedo, que es la Robinson*

*Porque le ha dado ese acceso a la persona al estudio, porque ha llevado el estudio a la comunidad... ha ido el estudio a la comunidad, bueno y la persona dentro de su comunidad ha podido estudiar... así que, pienso que ese ha sido el acceso ¿cómo será? oye no sé, espero que sea... espero que siga mejorando no, espero que... que... que se siga innovando en ese aspecto y que las universidades en este caso; como estamos hablando de la... de de... de la educación universitaria, volvemos a lo mismo: que sea más inclusiva, que le de espacios de participación... no solamente es dale el cupo por el uno por ciento, es que puedan participar todos los estudiantes dentro de las distintas áreas de la universidad*

## 18. CALIDAD DE VIDA EN EL FUTURO

*Mira no... yo creo que eso... todo el mundo respondería de la misma manera no, yo quiero que mi calidad de vida sea mejor, día con día que mejore eeehhh... para eso, se necesitaría apoyo del Estado, apoyo de la sociedad, pero también parte de uno eeehhh... ya va que me fui, eeehhh... por ejemplo en el transporte, hay unas adaptaciones que se le pueden hacer a lo... a los carros para que una persona inclusive con... con la discapacidad que yo tengo eehh... maneje y ese es uno de mis grandes sueños, o sea... yo creo que... que mi calidad de vida mejoraría mucho si yo pudiera tener un carro adaptado que lo pudiera manejar yo, que yo decidiera oye mira orita quiero ir para la universidad pero ahorita necesito ir al centro de Caracas, pero resulta que como el Metro*

*no está trabajando entonces no puedo ir hasta allá... ah pero si yo tuviera un carro adaptado, pudiera ir desde la universidad hasta al... hasta el centro de Caracas, eso mejoraría la calidad de vida de la persona... que pudiera vivir en una... en una zona donde no tuviera que utilizar un carro que no sea... que no esté accesible para mi... para mi discapacidad, eso también mejoraría mucho mi calidad de vida y... y muchas otras cosas, inclusive en el empleo sabes... que no fuese vista la persona como es vista ahorita en... en algunos empleos, eso mejoraría también mi ca... mi mi... mi ca... mi calidad de vida, yo quisiera que fuera así mi calidad de vida: que mejorara mucho y... y bueno, no depende solamente de... del Estado y de la sociedad, depende también de... de uno como persona.*

**Anexo 6. Ejemplo de Árbol de Asociación**

