

Artículo de Investigación

# Programas sociales para adultos con discapacidad cognitiva y riesgo de exclusión: ¿qué significado tienen para quienes los necesitan?

## Social programs for adults with cognitive disabilities and at risk of exclusion: what does it mean for those who need them?

Carmen De la Mata Agudo<sup>1</sup>: Universidad de Córdoba, España.  
[m02maagm@uco.es](mailto:m02maagm@uco.es)

Ricardo Iván Vértiz Osoro: Universidad Cesar Vallejo, Perú.  
[rivertizo@ucv.edu.pe](mailto:rivertizo@ucv.edu.pe)

Jannett Flórez Ibarra: Universidad Cesar Vallejo, Perú.  
[jfloresi@ucv.edu.pe](mailto:jfloresi@ucv.edu.pe)

Joaquín Villaécija: Universidad de Córdoba, España.  
[z72viroj@uco.es](mailto:z72viroj@uco.es)

Fecha de Recepción: 26/05/2024

Fecha de Aceptación: 20/10/2024

Fecha de Publicación: 08/01/2025

### Cómo citar el artículo

De la Mata-Agudo, C., Vértiz-Osorio, R. I., Flórez-Ibarra, J. y Villaécija, J. (2025). Programas sociales para adultos con discapacidad cognitiva y riesgo de exclusión: ¿qué significado tienen para quienes los necesitan? [Social programs for adults with cognitive disabilities and at risk of exclusion: what does they mean for those who need them?]. *European Public & Social Innovation Review*, 10, 01-18. <https://doi.org/10.31637/epsir-2025-1832>

### Resumen

**Introducción:** Los programas sociales de apoyo a las personas son diversos, pero hay algo común en todos ellos, y es que adolecen de una valoración de las personas que son acompañadas, pareciendo que estas ocupan un segundo plano en la toma de decisiones sobre asuntos que conciernen a su propia vida. **Metodología:** Con un enfoque cuantitativo se explora

<sup>1</sup> Autor Correspondiente: Carmen de la Mata Agudo. Universidad de Córdoba (España).

en la percepción que tienen las personas usuarias de su proceso de acompañamiento: cómo se produce y qué elementos les producen bienestar. El enfoque cualitativo y un análisis del discurso, permite acercarse a qué significa este proceso para las personas usuarias. Se ha utilizado la entrevista en profundidad con una muestra de 3 mujeres y 5 hombres. **Resultados:** Los resultados muestran que las personas usuarias de estos servicios de apoyo, aun perteneciendo a realidades y contextos distintos, centran sus discursos en destacar los aspectos emocionales que tiene el proceso y la importancia de la autodeterminación en su bienestar y en el desarrollo. **Discusión:** Los estereotipos de género permean sobre las realidades de los hombres y mujeres del grupo, sin embargo, parecen quedar ocultos bajo la condición de discapacidad.

**Palabras clave:** Programas sociales; discapacidad ; orientación ; bienestar ; inclusión social; mujeres; género; análisis cualitativo.

### Abstract

**Introduction:** Social programs to support people are diverse, but there is something common to all of them, and that is that they suffer from a lack of appreciation of the people they accompany, and it seems that these people take a back seat in making decisions about matters that concern their own lives. **Methodology:** Using a quantitative approach, we explore the users' perception of their accompaniment process: how it occurs and what elements produce well-being. The qualitative approach and a discourse analysis allow us to approach what this process means to the users. An in-depth interview was used with a sample of 3 women and 5 men. **Results:** The results show that the users of these support services, even though they belong to different realities and contexts, focus their discourse on highlighting the emotional aspects of the process and the importance of self-determination in their well-being and in the development of their personal development. **Discussions:** Gender stereotypes permeate the realities of the men and women in the group, yet they seem to be hidden under the condition of disability.

**Keywords:** Social Programs; disabilities; guidance; well-being; social inclusion; women; gender; qualitative analysis.

## 1. Introducción

Los programas de acompañamiento a personas que requieren cuidados o apoyo cotidiano varían en estructura, organización y naturaleza. Todos estos aspectos marcan el modelo de atención que se ofrece a las y a los usuarios. La literatura científica aporta muchas referencias acerca de cómo se producen estos procesos de apoyo, pero rara vez se encuentran estudios que expliquen la perspectiva de las personas que participan en ellos, poniendo de manifiesto que estas ocupan un segundo plano en la toma de decisiones sobre asuntos que conciernen a su propia vida.

### 1.1. El proceso de acompañamiento y la autodeterminación

El estudio de los programas de acompañamiento es prolífico, la necesidad de que su implementación sea exitosa marca que estos sean objeto de revisión e interés por parte de aquellos que los diseñan y acometen. La literatura científica arroja numerosos hallazgos sobre cómo influyen distintos factores y agentes en el proceso de orientación y en su eficacia: la motivación, los métodos, la formación, los recursos empleados, los profesionales, las familias. Sin embargo, a menudo hay algo común en todos estos estudios, y es que adolecen de una valoración de las personas a los que van dirigidos. Es poco usual encontrar estudios que den

voz a los sujetos que participan en ellos (Young y Clerke, 2024; Rodríguez-Pulido *et al.*, 2018) y cuando se hallan, explican realidades muy distantes de nuestro contexto (Almalki *et al.*, 2022). Esta realidad es aún más frecuente si estos procesos de acompañamiento atañen a personas mayores o con algún tipo de diversidad funcional, confirmando que estas ocupan un segundo plano en la toma de decisiones sobre asuntos que conciernen a su propia vida. La invisibilización de los intereses de las personas beneficiarias de los servicios de apoyo es un factor que conduce provoca sentimientos de indefensión en las personas, lo que no facilita el aprendizaje y merma la colaboración de los sujetos y la cooperación de otros agentes. Diversos estudios (Pearson *et al.*, 2020; Pallisera *et al.*, 2017, 2016) muestran que las personas beneficiarias reclaman un papel más destacado en su proceso de acompañamiento y que la promoción de la capacidad de agencia en el individuo es necesaria para un buen ajuste del individuo a su comunidad. No obstante, el reconocimiento parte de la intersubjetividad de los individuos dentro de una comunidad, por tanto, se reconoce en el otro al ser humano en su integridad, en su autodeterminación por su condición social y naturaleza humana (Honneth, 2019). La autodeterminación se explica como el conjunto de acciones voluntarias que permiten a la persona actuar y tener un rol activo sobre su propia vida sin influencias e interferencias externas innecesarias (Wehmeyer, 1995, 1999, 2005). La literatura clásica (Wehmeyer y Schalock, 2001; Wehmeyer, 2009) y estudios posteriores (Carter *et al.*, 2014; Pascual-García *et al.*, 2014) comprueban que la toma de decisiones se relaciona con una mejora de la calidad de vida. Sin embargo, la toma de decisiones y el desarrollo de la autonomía son asuntos poliédricos difíciles de abordar que se relacionan con otras circunstancias: factores personales (la edad, el grado de severidad o el sexo, las habilidades sociales, la conducta adaptativa) y otros factores ajenos al sujeto como el contexto, las creencias y actitudes de las personas tutoras, el entorno, etc. Distintos estudios explican que cuando se trata de adultos con discapacidades severas, incluso en el abordaje de temas como puede ser el uso del tiempo de ocio, las familias, los profesionales o los cuidadores, ofrecen pocas oportunidades de elegir o manifestar decisiones sobre aspectos que les atañen (Hawkins, 1993; Zijlstra y Vlaskamp, 2005; Álvarez *et al.*, 2019).

## **1.2. La atención centrada en la persona**

Desde el siglo pasado ha habido una evolución hacia una mayor apuesta por un enfoque en el valor como el empoderamiento, la autodeterminación y la toma de decisiones impregnan los marcos legislativos, las prácticas y los códigos para el trabajo con personas que requieren cuidados continuados o de larga duración (Pascual-García *et al.*, 2014). En países que tienen una larga trayectoria en la puesta en marcha de políticas de bienestar y atención a la ciudadanía se viene trabajando desde hace décadas en el enfoque Person-Centred Care (Martínez, 2013a) perspectiva que proviene de la corriente humanista (Rogers, 1961) y que ha evolucionado en distintos campos de trabajo. Los modelos que ponen en el centro a la persona y su capacidad de autodeterminación son diversos pero todos ellos coinciden en reconocer el potencial de los individuos para tomar decisiones y en entender que hay 3 factores que influyen en la posibilidad de agencia: las oportunidades que ofrece el entorno, las competencias propias y la disposición de apoyos (Walker *et al.*, 2011, como se citó en Álvarez *et al.*, 2019). Es una metodología que lleva años implementándose con personas con discapacidad, buscando facilitar que el sujeto pueda plantearse sus propias metas en congruencia con sus deseos, su entorno y su capacidad, se denomina “Planificación centrada en la persona”. Las ideas que subyacen a este enfoque de Atención Centrada en la Persona es la flexibilización en la organización de los horarios, los espacios, los métodos y el funcionamiento de los equipos profesionales, velando por la capacidad de la persona usuaria de decidir sobre sí misma y sobre su derecho a tomar decisiones sobre su propia vida (Rodríguez, 2020; Martínez, 2011). El enfoque se fundamenta en principios como: la dignidad, la unicidad, el entendimiento del ser como un sujeto biopsicosocial, el reconocimiento de la

persona como un agente activo y con derecho a controlar su propia vida, incluso cuando este convive con una grave afectación cognitiva, la certeza científica de que el ambiente físico influye en el bienestar subjetivo y por tanto en el comportamiento, en este modelo las rutinas diarias son muy influyentes, la creencia de que las personas somos interdependientes y multidimensionales, por ello, se persigue que las intervenciones sean integrales (Rodríguez, 2010; Martínez, 2013b). Este método de trabajo se utiliza en distintas áreas relacionadas con la atención al individuo (salud, educación), pudiendo estar dirigido a personas con discapacidad o a personas mayores. Los modelos centrados en la persona apuestan porque las personas, aun precisando de cuidados, puedan tomar decisiones sobre las atenciones que reciben y controlar su vida cotidiana, su aplicación a colectivos que precisan cuidados continuos muestra que produce resultados óptimos en la mejora de la calidad asistencial (Díaz-Veiga *et al.*, 2014, 2015) y la calidad de vida (Arellano y Peralta, 2015).

Estas consideraciones fortalecen la naturaleza de su condición humana y en especial disminuye el grado de afectabilidad a su vulnerabilidad (Seguró, 2021) porque como personas son seres encarnados con experiencias vividas desde sus carencias y limitaciones propias, pero con varias actitudes esperanzadoras. Desde la ética del cuidado se distingue la necesidad de preservar la calidad de vida a las personas más desprotegidas (Fernandez-García, 2022; Taylor Huber y Morreale, 2023; Mead y Morris, 1999) en una particular forma educativa y emancipadora de dialogar naturalmente de una dependencia o interdependencia con los suyos, con los otros y consigo mismo para dar paso a la denominada sindéresis (Polo, 2016) y a su experiencia personal moral que les lleva a trascender más allá del cuerpo y del alma como si fuera otra dimensión humana de la voluntad y de sus actos (Polo, 2015; Livaudais-Toman *et al.*, 2024).

Justamente esta investigación se centra en rescatar la voz de las personas que participan en estos programas como un ejercicio crítico que permita plantear alternativas transformadoras para la intervención y que vaya más allá de una acción representada por la inercia y la centralidad de un modelo de servicios. La investigación pretende observar el apoyo desde esa perspectiva que tradicionalmente ha sido orillada. El proyecto constituye una invitación a privilegiar las decisiones de las personas que no han tenido voz sobre los cuidados que reciben, siguiendo las premisas de García-Dauder y Ruiz-Trejo (2021) y Rodríguez y Da Costa (2020). Este enfoque es una manera de desafiar esas metodologías extractivas y de servicio, y de cuestionar así las relaciones de poder que se practican con estos colectivos.

Los objetivos del estudio persiguen explorar cómo se percibe el acompañamiento desde el punto de vista de las personas que lo reciben. Por un lado, plantea la necesidad de conocer qué estrategias son coyunturales para las personas que reciben cuidados; por otro, es de interés profundizar en la existencia de una mirada diferenciada en la valoración que se hace de estos servicios relacionada con los patrones culturalmente asignados en función del sexo. La metodología empleada responde a un estudio con enfoque cualitativo en el que se ha buscado, a través de un análisis del discurso, entender qué significa la relación de apoyo para las personas usuarias de dos programas dirigidos a prevenir el riesgo de exclusión que tienen las personas con discapacidad cognitiva a través del acompañamiento y la inserción al empleo. Para el trabajo de campo se ha buscado una muestra de 8 personas, mujeres y hombres con realidades distintas en relación con su procedencia y motivación en la participación en estos servicios. Se consigue el compromiso y consentimiento de 3 mujeres y 5 hombres que participan en programas de acompañamiento a través de experiencias y en contextos diferentes (Perú y España). Se ha utilizado la entrevista en profundidad con un guion en el que se aborda el valor que tiene el proceso en su vida cotidiana y aquellas estrategias que les

resultan satisfactorias para su bienestar personal persiguiendo encontrar elementos que ayuden a confeccionar apoyos que velen por una atención centrada en la persona y que pongan el valor en la autonomía individual.

## 2. Metodología

El estudio se aborda desde un enfoque cualitativo y mediante un conjunto de herramientas congruentes con este interés en lo particular. La investigación busca privilegiar un giro hacia lo particular, hacia lo local, hacia la forma verbal, hacia lo cotidiano como contexto de investigación, y de esto emana el procedimiento (Ruiz-Olabuénaga, 2013; Taylor y Bogdan, 2002).

El objeto de estudio plantea explorar en la percepción que tienen las personas usuarias de su proceso de acompañamiento: cómo se produce este y qué elementos les producen bienestar. Es de interés dar respuesta sobre qué elementos del proceso de acompañamiento son significativos para el grupo y con qué se relacionan. También se plantea la necesidad de conocer si existen diferencias de valoración entre mujeres y hombres (cisgénero) y la relación de estas discrepancias, si las hubiere, con los patrones culturales asignados. Se ha utilizado el género como categoría de análisis en coherencia con el posicionamiento del equipo investigador y con los valores que promueve este enfoque. Además, se considera que la mirada con perspectiva de género es respetuosa con valores que esta investigación sostiene: dar voz a los sujetos de estudio como sujetos cognoscentes, elevar su conocimiento a interés científico y contribuir al empoderamiento de personas que están en los márgenes.

### 2.1. Muestra

Se contactó con los participantes de dos programas de inserción al empleo desarrollados en distintos contextos, España y Perú, con el fin de encontrar personas beneficiarias que quisieran participar en el estudio. Las personas beneficiarias cumplían los siguientes criterios:

- Tener un diagnóstico de enfermedad mental.
- Tener más de 18 años.
- Tener reconocida una incapacidad.
- Estar interesados en desarrollar un oficio.

Se seleccionaron 8 participantes entre 43 y 58 años mediante un muestreo condicionado entre las personas que quisieron colaborar: 3 mujeres y 5 hombres. De entre estas, 5 participantes vivían en hogares tutelados y 3 con sus familias de origen.

**Tabla 1.***Detalle de la muestra*

Edad	Sexo	País	Tipo diversidad	Ocupación
D1: EB	M	España	Funciones intelectuales	Limpieza
D2: EB	H	España	Funciones intelectuales y de comportamiento adaptativo	Limpieza
D3: EB	H	España	Funciones intelectuales	Cocina
D4: EB	H	España	Funciones intelectuales y de comportamiento adaptativo	Cocina
D5: EB	H	España	Funciones intelectuales y de comportamiento adaptativo	Ordenanza
D6: EB	H	Perú	Funciones intelectuales	Comercio
D7: EB	M	Perú	Funciones intelectuales	Comercio
D8: EB	M	Perú	Funciones intelectuales	Biblioteca

**Fuente:** Elaboración propia (2024).

## 2.2. Procedimiento

Se citó a los participantes en sus centros de residencia y/o empleo, no hubo que excluir a ninguna persona entre las que quisieron colaborar porque el proceso de captación fue sencillo, hubo que agendar algunas de las visitas en un par de ocasiones por motivos ajenos al equipo de investigación. Se informó a las personas participantes del proceso a seguir en la sesión, se explicó la motivación del estudio y se pidió su consentimiento para grabar el audio de la sesión, su aprobación quedó grabada y transcrita. También se les comunicó que podían finalizar la entrevista en cualquier momento si lo creían oportuno. Durante todo el procedimiento se aseguró la anonimidad de los datos de las personas colaboradoras y de las entidades participantes, así como de los centros de empleo, esto último por decisión expresa de los participantes. Para el tratamiento de los datos, solo un miembro del equipo de investigación, y quien realizó las entrevistas conocen la filiación real de las personas colaboradoras y su relación con las claves de carácter alfa-numérico con los que se nombran los documentos. Una vez transcritas las entrevistas se adjuntaron a la UH (Unidad hermenéutica) y se etiquetaron según el sexo de las personas participantes para facilitar el análisis desde la perspectiva de género.

### 2.2.1. Diseño

Se elige un diseño reiterativo, circular y de comparación constante de los datos centrado en analizar el discurso. A través de este se pretende acceder a las percepciones que tienen las personas colaboradoras sobre el objeto de estudio. En este análisis circular se han encontrado dos categorías centrales "Yo" y "La tutela" de las cuales emergen los códigos que exploran las percepciones que dan significado al proceso. A continuación, se detallan las categorías y códigos.



**Tabla 2.***Detalle de la categorización abierta y axial*

<b>Categoría central</b>	<b>Dimensión</b>	<b>Definición</b>
Tutela	Proceso	Aspectos que dan coherencia al programa: organización, estructura y funcionamiento de sus servicios
	Empleo	Programa de trabajo por el que se recibe un salario
	Rutinas	Tareas cotidianas
	Relaciones con otr@s	Lazos interpersonales con sus compañer@s
Yo	Bienestar	Manifestaciones positivas en su vivir
	Deseos	Intereses y apetecimientos futuros
	Mi vida ha cambiado	Testimonios del cambio que produce la tutela
	Autodeterminación	Toma de decisiones por sí mismo

**Fuente:** Elaboración propia (2024).

### 2.3. Instrumentos

#### 2.3.1. Instrumento de recogida de datos

Se ha utilizado la entrevista en profundidad persiguiendo acceder a descripciones espesas que nos permitiesen entender el fondo de la cuestión (Ruiz-Olabuénaga, 2013). Se confecciona una entrevista en dos bloques. Ambos estructuran las dos ideas sobre las que se persigue ahondar; la experiencia vivida y cotidiana de los participantes y los valores, símbolos e interpretaciones de aquellos elementos que son vitales en el proceso de acompañamiento. Se trabajó con un guion semiestructurado que se interiorizó para facilitar la continuidad en la labor de entrevista. Este incluyó preguntas abiertas que permitieron a las personas participantes expresarse libremente sobre su día a día, sus deseos, sus limitaciones e indagar en los deseos o expectativas que tienen sobre esta vivencia. El acceso al campo fue sencillo, la persona que entrevistó a las personas colaboradoras las conocía a todas ellas, este aspecto fue clave en su participación. En la realización de la entrevista se utilizaron estrategias como; la reformulación de preguntas, la repetición y el parafraseo para la facilitación y la mejora de la accesibilidad a la respuesta (Høybråten y Garrels, 2017).

En el bloque 1. Se pregunta acerca de las rutinas cotidianas: ¿Me gustaría que me contaras como es un día de tu vida? ¿Cómo es cuando vienes a trabajar aquí? ¿Cómo se desarrolla un día desde que te levantas hasta que te acuestas? ¿Cuéntame en qué consiste tu trabajo aquí? ¿Cómo es tu relación con las personas que trabajan aquí? ¿Cómo son? ¿Te gusta estar con ellas? ¿Por qué? Si conocieras a alguien en tus mismas circunstancias ¿Le aconsejarías que viniese a vivir aquí? ¿Por qué?

En el bloque 2. ¿Cómo te sientes aquí? ¿Cómo te sientes cuando vienes aquí? ¿Te gusta venir aquí/vivir aquí? ¿Hay diferencias en tu vida o en cómo te sientes con respecto a antes de conocer este centro? ¿En qué ha cambiado tu vida desde que estás aquí? ¿Te gustaría ser monitor/a, ser tú quien ayude a otras personas? ¿Qué harías tú para que las personas se sientan bien? ¿Cómo lo harías?

#### 2.3.2. Instrumento de análisis de datos.

El abordaje de la depuración de los datos y su análisis se ha realizado mediante un software de análisis cualitativo denominado Atlas.ti en su versión 24.1.1. Su utilización ha permitido una mejor sistematización de los datos y una mayor agilidad ante el laborioso proceso de codificación en sus tres fases (abierta, axial y selectiva). El instrumento ha permitido la inter-





*EMB3- La convivencia es un poco... Hay un poco de conflictos entre los compañeros... yo de todas formas paso y todo eso.*

*EMB2-Que son muy agradables, que se comportan fenomenal de bien con nosotros, que nos cuidan muy bien y, sobre todo, que nos tratan muy bien y nos quieren mucho.*

Se destaca la dificultad de adaptarse al nuevo hogar en el inicio y sobre ello, se señala la importancia de las relaciones que se mantienen con los compañeros. A las personas colaboradoras les interesa hablar sobre “relaciones con otr@s” compañeros y compañeras de trabajo y de residencia. Aquí se mencionan las relaciones personales de carácter amical y también aquellas de carácter sexo afectivo, ambas se relacionan con los aspectos personales.

*EMB7- Claro, de repente hay compañeros que dicen, [nombre] no me cae. No, conmigo no... pero entre ellos si ha habido algunos roces, pero conmigo no, ningún problema*

*EBM1- Pues me relaciono con mi pareja y con unos cuantos amigos... compañeros*

Aunque con un menor peso en sus discursos, hablan del valor que tiene el apoyo de sus familias. Se habla sobre cómo está puede ejercer de agente potenciador o canalizador de los progresos durante el acompañamiento y en la adquisición de la autonomía.

Se recogen un par de testimonios que explican de manera esclarecedora como las familias influyen en el desempeño de metas y de la autodeterminación.

*EBM8- A mis padres a veces como que no les gusta mucho el horario de la salida [del trabajo], lo que pasa es que, de acá, hasta donde yo tomo mi coche es un poco oscuro y como que tienen miedo de que me vaya a pasar algo.*

*EBM8- Cuando le dije que me habían llamado, como que si estaba alegre y se emocionó... y me dijo que ya no tendría quien esté con ella... ¡Ay, ahora quien me va a ayudar en las cosas de la casa!*

Las personas participantes explican que las “rutinas” cotidianas son elementos importantes en el proceso, generando orden y bienestar en sus vidas. Las rutinas del día a día conectan la “Tutela”, todo lo que significa el proceso de acompañamiento con los beneficios que este tiene en el “Yo”, en la dimensión personal de las personas colaboradoras. Cuando se habla de lo cotidiano, se menciona el autocuidado y los hábitos de higiene que les hacen sentir bien. Las “rutinas” de autocuidado son vitales.

*EBM3- Eh... se está a gusto aquí... teniendo una cama, de estar cómodo y estar aquí... teniendo un techo, comer bien.*

*EBM1- Antes no hacía las cosas que hago ahora y antes... eh, la higiene y eso... Ahora, sin embargo, todos los días limpia, tengo mi comida, tengo mi médico...estoy más cuidada que antes*

Por otra parte, las “Tareas” remuneradas que las personas colaboradoras desarrollan en los centros de empleo son mencionadas como parte de su día a día y están conectadas con su desarrollo personal pues se les da un lugar central en el discurso como se muestra en la Figura (1). Estas “Tareas” que les son encomendadas en el espacio laboral, y por las cuales reciben un salario: les presentan retos, dificultades y satisfacción relacionadas con el ensayo de metas. En relación con aquellas tareas que les cuesta llevar a cabo o que le suponen alguna dificultad, explican cómo logran solventar estas dificultades: pedir ayuda a las personas con las que se trabaja y confiar es lo que les permite resolver la tarea.

*EBM7- Me da miedo, por ejemplo, si me mandan a separar por colores las camisas, a esa parte si le tengo miedo, pero en las tallas, lo aprendí muy bien, e inclusive soy buena con las tallas.*

*EBM8- A veces, las cosas no me salen, a veces, las consulto con [tutoría1] o con [tutoría2] ellas son las que me ayudan... yo me estreso e incluso [tutoría1] me ha visto cuando me estreso y como que allí, yo me he dado cuenta cuando me estreso, sé que me bloqueo y no doy... y le digo a [tutoría1] que voy a salir porque me estoy bloqueando y ella me dice, anda, date una vuelta.*

La categoría central “Tutela” queda unida y significada con la dimensión personal. La categoría “Yo”, viene explicada por el “Bienestar”, el valor que adquieren los “deseos” y el cómo han cambiado sus vidas “Mi vida ha cambiado”. El hecho de vivir en hogares tutelados ha mejorado sus condiciones de vida, sienten que tienen un lugar al que pertenecen, y un empleo que desarrollan que les ayuda a sentirse generativos y a ponerse metas.

*EBH3- Pues... eh... desde que llegué aquí pues... ha cambiado muchísimo, he conseguido un trabajo ¡eh!... Me han apoyado muchísimo los monitores en lo de controlar mi ira, eh... ¡Bueno, muchas cosas!*

Los “Deseos” se relacionan con dos asuntos: el conseguir mejorar a nivel laboral y vincularse afectivamente, o tener pareja. En esta red “Yo” adquiere importancia como emanan de los discursos aspectos que les hacen sentir tranquilidad y confianza, y que se relacionan con la posibilidad de decidir y tomar partido sobre algunos procesos que conciernen a sus vidas o tareas laborales “Autodeterminación” y que se relacionan con el uso del tiempo, el espacio y la necesidad de intimidad.

*EBM1- Lo que más me gusta... cuando ya me meto en el cuarto y estoy... tranquila, jajaja*

*EBH4- Cuando estoy así, y llego de las clases y me pongo a escuchar [la radio] en la habitación, en la cama calentito, si hace mucho frío.*

*EBM7- Puedo cambiar de día no hay ningún problema cuanto tenga así algún... puedo hacer el cambio de día, tengo esa facilidad.*

*EBH2- Ayer hubo un partido de fútbol muy interesante y me acosté un poquito más.*

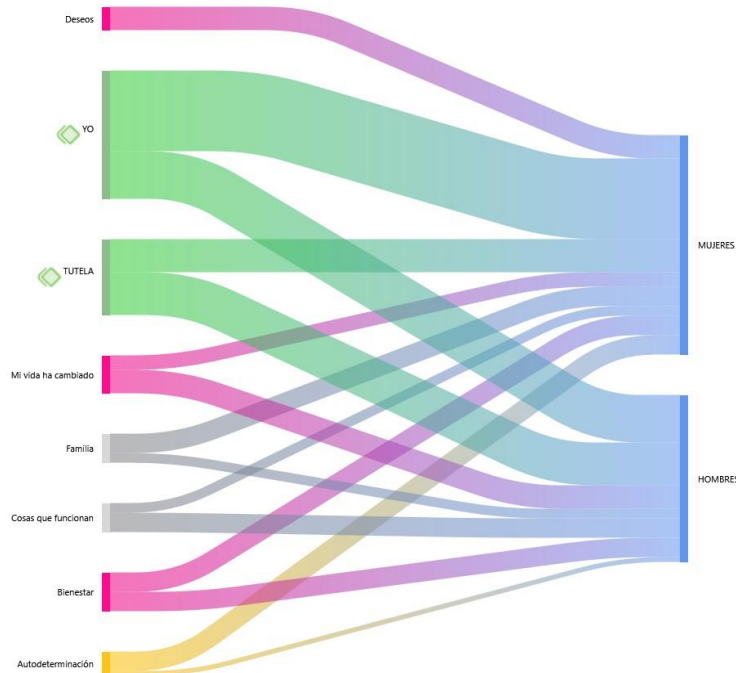
*EBM7- Ya más, me voy guiando sola, voy tomando algunas decisiones... solamente cuando veo que no hay opción, ya ahí, recién pregunto.*

### **3.2. Diferencias entre mujeres y hombres en el proceso**

En la sección de resultados, se presentan los datos obtenidos de manera organizada y sistemática, usando tablas, figuras, y análisis estadístico para ilustrar los hallazgos principales. Esta sección se enfoca en exponer los resultados de manera objetiva, evitando interpretaciones o conclusiones prematuras, y destacando cómo estos hallazgos se alinean o desvían de las expectativas basadas en los objetivos o hipótesis planteadas.

**Figura 2.**

*Aspectos que definen el proceso de tutela en las personas participantes del estudio*



**Fuente:** Elaboración propia (2024).

Entre las personas participantes se habla sobre el proceso de tutela y sobre cómo redunda este en su vida personal, sin embargo, son las mujeres las más dispuestas a hablar sobre esto último. Mujeres y hombres explican qué les produce bienestar y sobre cómo el proceso de acompañamiento les ha cambiado la vida. Son los varones aquellos más dispuestos a mencionar que su entrada al itinerario les ha mejorado sus condiciones de vida. Las mujeres detallan y describen cómo se ha producido el cambio y con relación a qué aspectos.

*EBH2- Aquí estoy mejor que donde estaba.*

*EBM1- Hay más posibi...[posibilidades], actividades, tendría más... más... tenía más apoyo a la hora de si pasara algo... o estuviera malo o triste... aquí hay muchos monitores que son todos muy amables, todos, desde arriba hasta abajo, y los profesionales y en cualquier momento te pueden ayudar...*

Las mujeres son las más proclives a explicarse en términos de futuro. Hablan sobre los deseos y las metas que se relacionan con el aprendizaje y con la mejora laboral.

*EBM8-Yo sé que antes cuando ingresé solo tenía estudios básicos de computación y todo eso y me aconsejaron [mi tutora] que hay que estudiar algo más para poder superarme un poco más, tomé su consejo y eso es lo que estoy haciendo.*

*EBM6- Me gustaría también trabajar en un SPA, mi reto es trabajar en un SPA y estudiar para administradora.*

Cuando se habla de “Autodeterminación” son las colaboradoras las que explican qué aspectos les hace sentir que pueden controlar determinados aspectos del proceso. Lo hacen más las mujeres que los hombres que casi no se expresan en ese sentido. Las mujeres mencionan una mayor satisfacción ante la posibilidad de decidir sobre aspectos que determinan su cotidianidad. Esto puede hacernos reflexionar sobre un mayor deseo de autonomía, una

mayor sensibilidad o afectación sobre cómo los aspectos del “Proceso” y su funcionamiento les atraviesa en su capacidad de tomar decisiones.

Los hombres tienen más claro qué elementos pondrían en marcha para que los procesos de acompañamiento sirvan de elemento motivador en las vidas de las personas. Y se expresan con más claridad con relación a cómo deberían de ser los procesos de acompañamiento “Cosas que funcionan”.

*EBH4- Transmitir conocimiento, cariño, amor... transmitir fortaleza, no debilitarlos, tratarlos bien psicológica y mentalmente y darles cariño, amor y cosas así.*

Cuando se analizan los discursos de manera diferenciada entre hombres y mujeres vemos que son ellas las que hablan mayoritariamente de sus deseos, de cómo se sienten y de dificultad de adaptación a vivir en una residencia tutelada. Son también ellas las que otorgan un mayor peso de su discurso al apoyo familiar y describen cómo es este de forma más específica.

A los hombres del grupo les preocupa de manera diferente las relaciones con el resto de los compañeros, y hacen más referencia al conflicto con otros con los que conviven. Ambos, mujeres y hombres se expresan sobre las relaciones de pareja y con relación a mantener relaciones afectivo-amorosas con otras compañeras o compañeros de residencia como un aspecto que les reconforta.

*EBH2- Bueno ... hay uno que se llama José Morales que la tiene tomada con mi novia y no la deja en paz, ni de noche ni de día.*

*EBM6- Yo me sentía totalmente angustiada, más que nada el día sábado, porque cuando interactúo con mis compañeros me sentía demasiado mal porque casi todos mis compañeros tenían pareja, o sea, enamorado o novio porque alguna de ellas son papás o mamás, menos yo.*

*EBH2- [Me gusta] ...ir a la biblioteca a hacer el taller de memoria cognitiva y cuando acabe, club de lectura con Lourdes, mi novia y otros amigos.*

## 4. Discusión

Como sugiere la literatura consultada (Peralta y Arellano, 2014) los discursos estudiados explican que las relaciones con aquellas personas que se convive son claves en el proceso de acompañamiento y también la relación con las personas de las que se recibe el cuidado (Høybråten y Garrels, 2022). Las rutinas de higiene, salud y aquellas que están relacionadas con la adquisición de competencias laborales completan el repertorio de aspectos que conducen al bienestar. El empleo para el grupo es vital en su desarrollo personal coincidiendo así con estudios que reflejan evidencias sobre cómo los programas de promoción o inserción al empleo son eficaces con relación a aspectos como: la autonomía económica, mejora de la identidad profesional y personal, integración social y una mayor salud mental (Shum *et al.*, 2003). Los estereotipos de género permean sobre las realidades de estos hombres y estas mujeres, sin embargo, parecen quedar ocultos bajo la condición de discapacidad (Fernández *et al.*, 2024). Mujeres y hombres con discapacidad se enfrentan a estereotipos de género, relacionados con los patrones culturalmente asignados al sexo, estos se han observado relacionados con la vida laboral y personal. Algunos de los testimonios hallados se alinean con limitaciones que las mujeres perciben y que describen en relación con sus familias. En este sentido, las mujeres del grupo manifiestan el apoyo recibido de sus familias apoyando cuando los servicios del estado no alcanzan a hacerlo. Del mismo modo, son sus discursos los que ponen de manifiesto las limitaciones en su capacidad de agencia a través de actitudes que pueden ser leídas como sobreprotectoras o que limitan el desarrollo de competencias para resolver problemas. Estas manifestaciones son congruentes con las tesis mantenidas en otras

investigaciones que explican como los distintos agentes del sistema social promueven la inacción (Peralta y Arellano, 2014; Badía y Longo, 2009) y es congruente también con la invitación velada que se les hace a las mujeres a no velar por sus intereses (Coria, 2001). Se observa que son los hombres, con sus discursos los que ponen el acento en los conflictos que surgen en las relaciones con los otros varones, relacionadas con la convivencia o con las relaciones sexo afectivas. Este tema puede reflejar la proyección que hacen los varones de la cultura recibida en orden al amor romántico (Herrera, 2018). En cambio, las mujeres no hacen referencia a este tema, dirigen su discurso a verbalizar su interés en contar con alguien especial con el que compartir los momentos de ocio y hacen referencia a la maternidad. Las dificultades para el acceso a la muestra, la obtención de permisos y las limitaciones en la obtención de datos ha dificultado el profundizar sobre aspectos interesantes en los que explorar cómo la autodeterminación o el valor del papel de los cuidadores y hacerlo desde una perspectiva de género.

## 5. Conclusiones

La literatura científica siempre ha concebido el proceso de acompañamiento a las personas con diversidad funcional desde el enfoque de quien acompaña. Este estudio aporta una mayor comprensión sobre aquellos aspectos que son considerados más estratégicos por las personas usuarias en el desarrollo de itinerarios de acompañamiento. En este sentido, se muestra que la dimensión personal queda en el centro del proceso, de la organización y funcionamiento del programa, y de los servicios que dispensa. Asimismo, estos se encuentran profundamente relacionados con el bienestar y este, a su vez, con la capacidad del proceso de promover y alinearse con los deseos y la capacidad de decidir de las personas que utilizan estos recursos. Definitivamente, la autodeterminación se presenta como un elemento de bienestar para aquellas personas que requieren cuidados continuados y de larga duración. La capacidad de agencia y la toma de decisiones permite a estas personas el empoderamiento, por ello debe de ser un fin prioritario en la intervención. El estudio encuentra como, incluso ante acompañamientos o intervenciones clásicas, aquellas actuaciones que permiten el autogobierno son las más aplaudidas y eficaces para el bienestar. En ello, es necesario contar con el apoyo de las familias y personas cuidadoras, pues en el caso de afectación severa son estos agentes los que permiten la mediación con los intereses de la persona, y quienes conocen su singularidad y biografía. De este modo, se invita a investigar más en profundidad sobre modelos que se centran en individualizar los servicios para atender a las personas y a incluir las perspectivas de las personas beneficiarias para responder mejor a los intereses de estas, y porque esto es el reconocimiento de su dignidad.

## 6. Referencias

- Almalki, F., Bagadood, N. y Sulaimani, M. (2022). Exploring the Perceptions of Individuals with Intellectual Disabilities on the Sa3ee Rehabilitation and Employment Initiative in Saudi Arabia. *Eurasian Journal of Educational Research (EJER)*. 43-58. [10.14689/ejer.2022.97.03](https://doi.org/10.14689/ejer.2022.97.03)
- Álvarez, I., Vega, V., Spencer, H., González, F., y Arriagada, R. (2019). Adultos chilenos con discapacidad intelectual: creencias, actitudes y percepciones parentales sobre su autodeterminación. *Siglo Cero*, 50(2), 51-72. <https://doi.org/10.14201/scero20195025172>
- Arellano, A. y Peralta, F. (2015). Autodeterminación personal y discapacidad intelectual: un análisis desde la perspectiva de las familias. *Siglo Cero*, 46(3), 7-25. <https://doi.org/10.14201/scero2015463725>



- Badia, M. y Longo, E. (2009). El ocio en las personas con discapacidad intelectual: participación y calidad de vida a través de las actividades de ocio. *Siglo Cero*, 40(2), 30-44.
- Carter, E., Brock, M. y Trainor, A. (2014). Transition assessment and planning for youth with severe intellectual and developmental disabilities. *The Journal of Special Education*, 47(4), 245-255. <https://doi.org/10.1177/0022466912456241>
- Coria, C. (2001). *El amor no es como nos contaron ni como lo inventamos*. Paidós
- Díaz-Veiga, P., Sancho, M., Garciaza., Rivas, E., Abad, E., Suarez, N., Mondragón, N., Buiza, C., Orbegozo, A. y Yanguas, J. (2014) Efectos del Modelo de Atención Centrado en la Persona en la calidad de vida de personas con deterioro cognitivo de centros Gerontológicos. *Revista Especializada de Geriatria Gerontológica*, 49(6), 266-271
- Díaz-Veiga, P., Uriarte, A., Yanguas, J., Cerdó, F., Sancho, M. y Orbegozo, A. (2015). *¿Estamos mejorando la atención? Efectos de intervenciones relativas al Modelo de Atención centrado en la Persona en un grupo residencial*. Fundación Matia.
- Fernández-García, M.-S. (2022). Ética del cuidado en Leonardo Polo. *Studia Poliana*, 24, 85-102. <https://doi.org/10.15581/013.24.85-102>
- Fernández-Gutiérrez, R., Fernández-Álvarez, N., Morán-Suárez, M., Solís-García, P., Fontanil, Y. y Alcedo, M. A. (2024). Violencia hacia mujeres con discapacidad. *Revista española de discapacidad* 12(1), 7-52. <https://www.cedid.es/redis/index.php/redis/article/view/975>
- García-Dauder, D. y Ruiz-Trejo, M. G. (2021). Un viaje por las emociones en procesos de investigación feminista. *Empiria. Revista de metodología de ciencias sociales*, 50, pp. 21-41. [DOI/ empiria.50.2021.30370](https://doi.org/10.1016/j.empiria.2021.30370)
- Guerrero-Barona, E., Rodríguez-Jiménez, M. y Chambel, M. J. (2019). Engagement in carers of persons with intellectual disabilities: the role of self-efficacy and emotional intelligence. *Disability and Rehabilitation*, 42(10), 1397-1405. <https://doi.org/10.1080/09638288.2018.1526976>
- Hawkins, B. (1993). An exploratory analysis of leisure and life satisfaction in aging adults with mental retardation. *Therapeutic Recreation Journal*, 27, 98-109. <https://js.sagamorepub.com/index.php/trj/article/view/4901>
- Herrera, C. (2018). *Hombres que ya no sufren por amor: transformando las masculinidades*. Los libros de la Catarata
- Honneth, A. (2019). *Reconocimiento. Una historia de las ideas europeas*. Madrid.
- Høybråten, H. M. y Garrels, V. (2017). Facilitating qualitative research interviews for respondents with intellectual disability. *European Journal of Special Needs Education*, 33(5), 692-706. <https://doi.org/10.1080/08856257.2017.1413802>



- Høybråten, H. M y Garrels, V. (2022). Which success factors do young adults with mild intellectual disability highlight in their school-work transition? *European Journal of Special Needs Education*, 38(4), 573-587. <https://doi.org/10.1080/08856257.2022.2148600>
- Livaudais-Toman, J., Kaplan, C. P. y Karliner, L. S. (2024). Who do patients depend on as they age and for what medical needs? An exploratory study of Chinese and Latino primary care patients. *Primary Care*, 25(1). <https://doi.org/10.1186/s12875-024-02411-7>
- Martínez, T. (2011): *La atención gerontológica centrada en la persona. Una guía para la intervención profesional en servicios y centros*. Departamento de Trabajo y Asuntos Sociales del Gobierno del País Vasco. <https://bit.ly/4bIjWiH>
- Martínez, T. (2013a). Sociedad y Utopía. *Revista de Ciencias Sociales*, 41, 209-231
- Martínez, T. (2013b) El decálogo de la Atención Centrada. Principado de Asturias. <http://www.acpgerontologia.com/documentacion/AvanzarAGCPmarcoyfases1.pdf>
- Martorell, A., Gutierrez-Recacha, P., Pereda, A., y Ayuso-Mateos, J. L. (2008). "Identification of Personal Factors that Determine Work Outcome for Adults with Intellectual Disability." *Journal of Intellectual Disability Research*, 52(12), 1091-1101. <http://doi:10.1111/j.1365-2788.2008.01098.x>.
- Mead, G. H. y Morris, C. W. (1999). *Espíritu, persona y sociedad: desde el punto de vista del conductismo social*. Paidós.
- Pallisera, M., Fullana, J., Puyaltó, C. y Vilà, M. (2016). Cambios y desafíos en la transición a la edad adulta: visiones y experiencias de jóvenes con dificultades de aprendizaje y sus familias. *Revista europea de educación para necesidades especiales*, 31(3), 391-406. <https://doi.org/10.1080/08856257.2016.1163014>
- Pallisera, M., Vilà, M., Fullana, J., Castro, M., Puyaltó, C. y Díaz-Garolera, G. (2017). Proposals for improving the transition process of young people with intellectual disabilities in Spain: insights from focus groups of professionals, young people and their families. *European Journal of Special Needs Education*, 33(3), 287-301. <https://doi.org/10.1080/08856257.2017.1306966>
- Pascual-García, D. M., Garrido-Fernández, M. y Antequera-Jurado, R. (2014). Autodeterminación y calidad de vida: Un programa para la mejora de personas adultas con discapacidad intelectual. *Psicología educativa*, 20(1), 33-38. <https://doi.org/10.1016/j.pse.2014.05.004>
- Pearson, C., Watson, N., Gangneux, J. y Norberg, I. (2020). Transition to where and to what? Exploring the experiences of transitions to adulthood for young disabled people. *Journal of Youth Studies*, 24(10), 1291-1307. <https://doi.org/10.1080/13676261.2020.1820972>
- Peralta, F. y Arellano, A. (2014). La autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual: situación actual en España. *Revista CES Psicología*, 7(2), 59-77. <https://bit.ly/3WkBAol>
- Polo Barrera, L. (2016). *Antropología trascendental*. Eunsa.

- Polo Barrena, L. (2015). *La persona humana y su crecimiento*. Eunsa.
- Rodríguez-Pulido, F., Caballero-Estebanz, N., Tallo-Aldana, E., Méndez-Abad, M. E., Álvarez-Sotomayor, M. C. H., López Reig, S., Vélchez de León, P. I. y González-Dávila, E. (2018). Efectividad de una estrategia de apoyo individualizado al empleo para personas con trastornos mentales graves. *Gaceta sanitaria*, 32(6), 513-518. <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2017.05.007>
- Rodríguez, P. (2020). *Principios y criterios del Modelo de Atención Integral y Centrada en la Persona (AICP): Red de Buenas Prácticas relacionadas con el Modelo de Atención Integral Centrada en la Persona*. Fundación Pilares.
- Rodríguez, P. (2010) La atención integral centrada en la persona. *Informes Portal Mayores*, 106. [Fecha de publicación: 04/11/2010]. <https://bit.ly/461Y94v>
- Rodríguez, R. P. y Da Costa, S. (2020). Descolonizar las herramientas metodológicas. Una experiencia de investigación feminista. *Revista Digital de Ciencias Sociales*, 6(11), 13-30. <https://revistas.uncu.edu.ar/ojs3/index.php/millca-digital/article/view/2242>
- Rogers, C. (1961) *On Becoming A Person: A Therapist's View of Psychotherapy*. London: Constable.
- Ruiz-Olabuénaga, J. I. (2013). *Teoría y práctica de la investigación cualitativa*. Universidad de Deusto.
- Seguró, M. (2021). *Vulnerabilidad*. Herder Editorial.
- Shum, G., Conde-Rodríguez, A. y Portillo-Mayorga, I. (2003). Discapacidad y empleo una perspectiva de género. *Cuadernos de Trabajo Social*, 11, 59-86. <http://dx.doi.org/10.14198/ALTERN2003.11.5>
- Taylor, S. y Bogdan, R. (2002). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Barcelona: Paidós
- Taylor Huber, M. y Morreale, S. P. (2023). *Disciplinary Styles in the Scholarship of Teaching and Learning*. Taylor & Francis.
- Walker, H., Calkins, C., Wehmeyer, M. L., Walker, L., Bacon, A., Palmer, S., Jesien, G., Nygren, M. A., Heller, T., Gotto, G. S., Abery, B. H. y Johnson D. R. (2011). A Social-Ecological Approach to Promote Self-Determination. *Exceptionality*, 19(1), 6-18. <https://doi.org/10.1080/09362835.2011.537220>
- Wehmeyer, M. L. (1995). *The Arc's Self-Determination Scale: Procedural Guidelines*.
- Wehmeyer, M. L. (1999). A Functional Model of Self-Determination: Describing Development and Implementing Instruction. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 14(1), 53-61. <https://doi.org/10.1177/108835769901400107>
- Wehmeyer, M. L. (2005). Self-Determination and Individuals with Severe Disabilities: Re-Examining Meanings and Misinterpretations. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 30(3), 113-120. <https://doi.org/10.2511/rpsd.30.3.113>

- Wehmeyer, M. L. (2009). Autodeterminación y la tercera generación de prácticas de inclusión. *Revista de Educación*, 349, 45-67. <http://hdl.handle.net/11162/74528>
- Wehmeyer, M. L. y Schalock, R. (2001). Self-determination and quality of life: Implications for especial education services and supports [traducción en Siglo Cero, 2002]. *Focus on Exceptional Children*, 33(8), 3-12. <https://doi.org/10.17161/foec.v33i8.6782>
- Young, K. y Clerke, T. (2024). Inclusion of Students with Disability in Qualitative Education Research - A Scoping Review. *International Journal of Qualitative Methods*, 23. <https://doi.org/10.1177/16094069241244869>
- Zijlstra, H. P. y Vlaskamp, C. (2005). Leisure provision for persons with profound intellectual and multiple disabilities: Quality time o killing time? *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 434-448. [doi: 10.1111/j.1365-2788.2005.00689.x](https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00689.x)

## CONTRIBUCIONES DE AUTORES/AS, FINANCIACIÓN Y AGRADECIMIENTOS

### Contribuciones de los/as autores/as:

**Conceptualización:** De la Mata Agudo, Carmen; Vértiz Osos, Ricardo Iván **Software:** Flórez-Ibarra, Jannett Maribel **Validación:** Villaécija, Joaquín; De la Mata Agudo, Carmen **Análisis formal:** De la Mata Agudo, Carmen, Villaécija, Joaquín, Vértiz Osos, Ricardo Iván; Flórez-Ibarra, Jannett Maribel **Curación de datos:** De la Mata Agudo, Carmen; **Redacción-Preparación del borrador original:** Ibarra, Jannett Maribel **Redacción-Re- visión y Edición:** De la Mata Agudo, Carmen, Villaécija, Joaquín, Vértiz Osos, Ricardo Iván; Flórez-Ibarra, Jannett Maribel **Supervisión:** De la Mata Agudo, Carmen **Administración de proyecto:** De la Mata Agudo, Carmen **Todos los/as autores/as han leído y aceptado la versión publicada.**

**Financiación:** El estudio es fruto de la colaboración de la Universidad de Córdoba (España) y la Universidad César Vallejo de Lima (Perú) y una estancia cofinanciada con el Plan Propio de Investigación Enrique Aguilar Benítez de Lugo 2023 de la Universidad de Córdoba.

**AUTOR/ES:****Carmen de la Mata Agudo**

Universidad de Córdoba, España.

Profesora del Área de Métodos de Investigación. Dra. en Psicología Estudios de las Mujeres y del Género.

[m02maagm@uco.es](mailto:m02maagm@uco.es).

**Índice H: 2**

**Orcid ID:** <https://orcid.org/0000-0001-5096-3399>

**Scopus ID:** <https://www.scopus.com/authid/detail.uri?authorId=57203243476>

**Ricardo Iván Vértiz Osorio**

Universidad César Vallejo de Perú, Perú.

Profesor en Universidad César Vallejo de Lima. Investigador RENACYT (Grupo María Rostworowski - Nivel III)

[rivertizo@ucv.edu.pe](mailto:rivertizo@ucv.edu.pe)

**Índice H: 2**

**Orcid ID:** <https://orcid.org/0000-0003-1223-2784>

**Scopus ID:** <https://www.scopus.com/authid/detail.uri?authorId=57218366176>

**Jannett Maribel Flórez-Ibarra**

Universidad César Vallejo de Perú, Perú.

Coordinadora de la Maestría en Gestión de los Servicios de la Salud. Docente en investigación en salud pública con énfasis en poblaciones vulnerables.

[jfloresi@ucv.edu.pe](mailto:jfloresi@ucv.edu.pe)

**Índice H: 2**

**Orcid ID:** <https://orcid.org/0000-0003-4166-6733>

**Scopus ID:** <https://www.scopus.com/authid/detail.uri?authorId=57563459600>

**Joaquín Villaécija**

Universidad de Córdoba, España.

Profesor del área de Psicología Evolutiva y de la Educación. Dr. en Ciencias Sociales y Jurídicas.

[z72viroj@uco.es](mailto:z72viroj@uco.es)

**Índice H: 3**

**Orcid ID:** <https://orcid.org/0000-0001-6486-2089>

**Scopus ID:** <https://www.scopus.com/authid/detail.uri?authorId=57483602200>