

RETOS: DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y EL PROCESO DE ENVEJECIMIENTO

José Antonio del Barrio del Campo (*), Estefanía Santurde del Arco (**)

(*)Profesor Titular. Departamento de Educación. Universidad de Cantabria.

(**) Psicopedagoga. Gabinete Atria.

Fecha de recepción: 29 de Septiembre de 2013

Fecha de admisión: 6 de Noviembre de 2013

RESUMEN

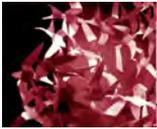
A través de la investigación en la que se ha estudiado la realidad de 117 personas con discapacidad intelectual (que acuden a los servicios de centro de día, centro especial de empleo y centro ocupacional); 35 familiares y 49 profesionales, se han analizado las características y la situación actual de las personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento, con edades superiores a los 40 años, de la comunidad Autónoma de Cantabria; así como también, se han planteado las necesidades que tienen en cuanto a calidad de vida, así como las de su entorno inmediato; familias y profesionales. Con todo ello, se han elaborado criterios y medidas de evaluación para la mejora de la calidad de los servicios y atención.

ABSTRACT

Through the investigation in which it has studied the reality of 117 people with intellectual disabilities who flock to the services of day center, special center of employment and center occupational, 35 family members and 49 professionals. We have analyzed the characteristics and the current situation of people with intellectual disabilities in aging process, with aged over 40 years, of the Autonomous Region of Cantabria; as well as, have been raised the needs in terms of quality of life, as well as those of its immediate surroundings; families and professionals. With all this, have been developed criteria and evaluation measures for improving the quality of services and attention.

INTRODUCCIÓN

Actualmente, la mejora de la calidad de vida ha favorecido considerablemente el aumento de la longevidad creando un nuevo horizonte donde encontramos nuevos retos e interrogantes en temas como la prevención, desarrollo e intervención en todo lo relacionado con la persona, su salud y entor-



no, tanto a nivel físico como psicológico y social. Por lo tanto, se plantean nuevos interrogantes e ineludiblemente se requieren nuevas formas de intervención para atender de forma integral las demandas de las Personas Mayores con Discapacidad en esta nueva etapa de su vida y las de sus familias y profesionales a cargo. La interacción entre los aspectos biológicos, psicológicos y sociales es el factor más importante para el funcionamiento óptimo, o no, a todos los niveles; así como, para la adaptación o la inadaptación de estas personas.

En los últimos años del siglo XX se vislumbraban cambios importantes en el concepto de discapacidad. La perspectiva socio-ecológica, la capacitación personal, la autodeterminación, los derechos personales, los apoyos y servicios especializados e individualizados, etc., reflejan concepciones y formas de pensar distintas. El nuevo sistema de clasificación propuesto por la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2001) y la revisión de la definición y del modelo conceptual de la Asociación Americana para el Retraso Mental AAMR, en la actualidad Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo AAIDD, 2002 y 2010 han tenido un peso decisivo en la formulación de un concepto de discapacidad más amplio y actual.

MÉTODO

Participantes

Se ha estudiado la realidad de 117 personas con discapacidad intelectual que acuden a los servicios de centro de día, centro especial de empleo y centro ocupacional, 35 familiares y 49 profesionales encargados de asistir a las personas con discapacidad intelectual y a sus familias.

Instrumentos de Evaluación

- Escala de Calidad de Vida R.L. Schalock y K.D. Keith (1993). Adaptada al español por Verdugo, Caballo, Jordán de Urrés y Crespo (1999)
- Entrevista familiar Aguado Díaz y Alcedo Rodríguez, (2003)
- Escala de Indicadores Transculturales de Calidad de Vida Verdugo, M.A., Schalock, R., Wehmeyer, M., Caballo, C., y Jenaro, C. (2001)

Procedimiento

Se optó por la combinación de técnicas cualitativas y cuantitativas de recogida de información y análisis.

La herramienta cuantitativa utilizada ha sido la entrevista personal. El grupo de informantes ha estado compuesto tanto por personas con discapacidad intelectual como por sus familiares y los profesionales de los centros a los que acuden.

Como herramienta cualitativa, los grupos de discusión efectuados han tenido como protagonistas a los profesionales y a los familiares de las personas con discapacidad intelectual. Del primer colectivo, han participado 49 personas y, del segundo 35 han sido las familias que aceptaron participar. En ambos casos, los sujetos participantes han podido incorporar los intereses, demandas y expectativas propias sobre la situación en la que viven, con lo que se ha podido completar y enriquecer la información obtenida en el análisis cuantitativo.

En cuanto a las familias se utilizó el tiempo del grupo para explicar las dimensiones de calidad de vida, realizar la entrevista familiar y debatir en grupo los siguientes aspectos:

- a. Sobre la entrevista familiar: Necesidades en los ámbitos de la salud, recursos y existencia de barreras.
- b. En cuanto a las dimensiones de calidad de vida: Foco 1: importancia para las familias; Foco 2: Percepción de su importancia para sus familiares con discapacidad intelectual; Foco 3: Necesidades de las familias; Foco 4: Soluciones propuestas.



En cuanto a los profesionales se utilizó el tiempo del grupo para debatir los siguientes aspectos, (ya que la entrevista había sido realizada individualmente con anterioridad a la reunión):

- a. En cuanto a las dimensiones de calidad de vida: Foco 1: importancia para los profesionales; Foco 2: Percepción de su importancia para las personas mayores con discapacidad intelectual; Foco 3: Necesidades de los profesionales; Foco 4: Soluciones propuestas.

RESULTADOS

Análisis de la entrevista familiar

En un primer punto, se abordan cuestiones relacionadas con la salud personal y las preocupaciones y necesidades a las que se enfrentan las familias cuidadoras participantes en el estudio. Entre los temas mencionados por los interlocutores destacan los relativos al deterioro del estado de salud general; y los cuidados personales. Respecto a este último, las familias plantean que son 103 necesidades que van surgiendo con la edad de la persona con discapacidad que precisan de apoyos por parte de las administraciones. Concretamente, la atención necesaria para dar respuesta a los cuidados personales diarios de las personas con discapacidad está estrechamente relacionada con la dependencia que estas personas tienen hacia sus familiares, aspecto que preocupa de manera especial, preocupación más acuciante en el caso de los padres por su elevada edad.

Las múltiples dimensiones desde las que se puede analizar la calidad de vida de una persona se delimitan en este apartado a tres subgrupos que representan las necesidades económicas, sanitarias y sociales comentadas por las familias.

Respecto a los recursos económicos, parece que la preocupación fundamental entre los entrevistados se centra en las vías por las que se canalizan los ingresos monetarios familiares. La inquietud está originada por la precariedad de las subvenciones recibidas y, en muchos casos, la dependencia exclusiva de una pensión que consideran insuficiente. Esto repercute severamente en la economía familiar. En relación a esta última cuestión, y dentro de la información extraída del análisis cualitativo, la mayoría de las familias asume que el bienestar material de la persona discapacitada depende de la propia familia y, por tanto, de su economía, y forma parte de la relación de dependencia existente. De forma paralela, y aún siendo conscientes de este hecho, una de sus mayores preocupaciones es la independencia económica de las personas con discapacidad. En este sentido, los familiares consideran prioritario encontrar la actividad adecuada a las condiciones físicas y psíquicas de la persona con discapacidad.

Sobre los recursos asistenciales y sanitarios, la fisioterapia aparece como la demanda que cuenta con mayor reconocimiento entre los consultados, puesto que se considera que el número de personas que lo necesitan es muy superior al de los profesionales existentes en este campo. A continuación aparece la necesidad de disponer tanto de asistencias especializadas en salud mental como de dispositivos de apoyo, prótesis, etc. En este sentido, se demanda espacios de tratamiento destinados exclusivamente a personas con discapacidad intelectual en los que se sientan cómodos y no molesten al resto de pacientes.

Es importante destacar que la calidad de la asistencia sanitaria es la necesidad menos apuntada por los familiares de las personas con discapacidad intelectual, de donde se desprende que existe una buena percepción de la misma. Es más: la valoración realizada del trato que reciben en los centros sanitarios es bastante positiva.

En lo que se refiere a las prestaciones sociales disponibles entre quienes lo necesitan, los servicios residenciales y de alojamiento preocupan de manera destacada. Se demandan residencias públicas y/o institucionales específicas en la Comunidad Autónoma de Cantabria y mayor disponibilidad de pisos tutelados.

Entre el resto de ayudas existentes se observa, por la homogeneidad de los resultados extraídos, que no existe una única preocupación, sino que las necesidades expuestas por los familiares se extienden en un amplio abanico que abarca aspectos diversos –pero no excluyentes–, como son la



petición de nuevas instalaciones sociales, mas recursos de apoyo, la solicitud de asesoramiento jurídico o la demanda de ayudas a domicilio. En este sentido, se solicitan, por ejemplo, centros de ocio y para el fin de semana que permitan a las familias descargar sus responsabilidades sobre el familiar con discapacidad y desarrollar más actividades de tiempo libre, especialmente en los entornos rurales, donde este tipo de centros y actuaciones son muy escasos.

Las barreras arquitectónicas es otro de los grandes problemas identificados

Análisis de la escala de profesionales

Si bien todas las dimensiones de calidad de vida, han sido reconocidas por los informantes como fundamentales para el desarrollo de estas personas, la intensidad de los apoyos –de su atención- variará según el caso: las características personales, el grado y tipo de discapacidad, el desarrollo de cada persona y el nivel de cobertura de las diferentes necesidades son algunos de los elementos que motivan el mayor o menor nivel de atención de cada una de las dimensiones. Junto a estos factores, la tipología del centro –su especialización- también define el protagonismo de las diferentes áreas. Con todo, la mayoría de los participantes considera que el bienestar físico es la dimensión que debe primar sobre el resto, ya que condiciona claramente el desarrollo de cualquier otra actividad. Y, en este sentido señalan, que el papel que el bienestar emocional, protagonizado en muchos casos por el entorno más próximo, juega en la existencia de bienestar físico es fundamental.

Análisis de la entrevista de calidad de vida

El nivel medio de calidad de vida percibido, en tanto por ciento, es de 70,21% para el conjunto de la muestra, siendo la escala de satisfacción la más representativa con un 81,91% de percepción.

Las escalas de autodeterminación/independencia y competencia/productividad son las que presentan una mayor variabilidad, junto a un menor nivel en porcentaje de calidad de vida percibido.

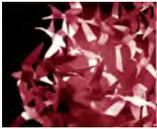
En el caso de la escala de competencia/productividad esta variabilidad vendría explicada, en parte, por el hecho señalado de que las personas sin ocupación (centro de día) no puntúan mas allá del punto en las cuestiones 3 a 10 de la escala por lo que su puntuación máxima es de 13 puntos.

Por tanto, la escala de autodeterminación/independencia es la que mayor nivel de intervención requiere para aumentar el nivel de calidad de vida de las personas mayores con discapacidad intelectual, siendo áreas como la toma de decisiones, la libre elección y las metas personales, entre otras, las principales a trabajar en la intervención para una mejora de su nivel de calidad de vida. Nos llama la atención que esta área es poco valorada tanto por las familias como por los profesionales, por lo que la tarea requerirá también de un cambio de actitudes por parte de todos.

La mayoría de los participantes están satisfechos con la formación recibida, ya que el 65% del total considera que las enseñanzas recibidas en los centros de formación han contribuido muy positivamente al aprendizaje y al desarrollo de su actual ocupación. Frente a ellos, el 22,2% considera que las enseñanzas recibidas han sido escasas, y en tercer lugar se encuentra el 12,8% considera que esta fase ha contribuido de manera puntual en los conocimientos y capacidades actuales.

Sobre la importancia que la ocupación laboral posee entre quienes la llevan a cabo, más de dos tercios de los participantes considera que, sin lugar a dudas, las actividades diarias son de gran importancia tanto para quienes las efectúan como para el entorno más próximo –familia, amigos, etc.-.

Junto a este principal colectivo se encuentran valoraciones más escépticas, ya que mientras que el 10,3% considera que, de forma relativa, el trabajo supone un motivo de reconocimiento personal, más de una quinta parte de los encuestados no respalda ninguna de las dos afirmaciones anteriores. Los resultados relativos a la pregunta en la que las personas con discapacidad intelectual evalúan sus habilidades laborales reflejan la inexistencia de una tendencia general o uniforme de respuesta. Se evidencia que existe disparidad en el tipo de auto-evaluación, identificándose niveles muy similares en las tres posibilidades de respuesta.



Finalmente, sólo uno de cada cuatro consultados considera que su destreza es comparable a la del resto de sus compañeros del centro. Junto al análisis de los aspectos directamente relacionados con el desarrollo de su actividad profesional, se ha querido conocer el grado de satisfacción de las personas con discapacidad en aspectos afectados por el ámbito laboral de forma menos directa, pero importantes en la medida en que están relacionados con su bienestar o su grado de integración, como es el trato recibido en su puesto por la gente de su entorno.

Para más de la mitad de los consultados, este trato es muy satisfactorio, dato que se diferencia en casi veinte puntos de quienes no lo aprueban. En tercera posición, y constituyendo el 13,7% de los consultados, se encuentran aquellos que aprecian normalidad en el trato al que se exponen en sus relaciones laborales. Con estos resultados, y teniendo en cuenta la valoración de la mayoría de los informantes, más de un tercio no se considera bien tratado en su trabajo profesional.

A la vista de estos datos, se puede afirmar que más de la mitad de las personas adultas con discapacidad se sienten muy satisfechos con las habilidades y las experiencias adquiridas en su puesto de trabajo. Este dato dista sobradamente del respaldado por el 37,6%, cuya opinión revela la existencia de aspectos poco productivos e insatisfactorios en su actividad profesional. Este dato, junto con el porcentaje de personas descontentas con el trato que recibe en el trabajo, muestra la medida en que para más de un tercio de los participantes su experiencia profesional no es positiva.

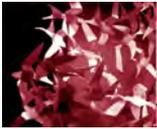
Respecto a la escala de autodeterminación e independencia. Los resultados pueden observarse desde una perspectiva relativamente positiva, en la medida en que dos tercios de los participantes afirman desarrollar su vida con libertad, si bien el 32,5% planifica esta libertad como parcial.

En la escala de satisfacción Los aspectos mejor valorados tienen como protagonistas a familiares y amigos, de donde se desprende la importancia que ambos grupos tienen para las personas adultas con discapacidad intelectual. En el caso de las familias, el sentimiento de pertenencia de los entrevistados y el rol desempeñado en ellas por los mismos obtiene una media de 2,7, cifra similar con la que se evalúan de manera satisfactoria las relaciones sociales establecidas por los entrevistados en sus círculos relacionales.

En cuanto a la escala de pertenencia social e integración en la comunidad, la valoración global que hacen de su vida los interlocutores alcanza los 2,7 puntos, mientras que la participación de personas con discapacidad intelectual en asociaciones o clubes de su comunidad no llega a 1,5. En posiciones intermedias respecto a ambos casos se debe señalar la activa participación –un 2,3 de media– con la que las personas con discapacidad intervienen en las actividades de ocio a las que asisten. Esto, al igual que la comunicación con sus vecinos, revela la inclusión y participación de las personas consultadas en los círculos en los que se desenvuelven. Frente a ello, pero íntimamente relacionado, figura otra realidad que ha quedado manifestada en este proyecto, y es que los espacios de relación con las amistades suelen ser distintos al hogar familiar. La visita de amigos a casa no suele efectuarse con asiduidad, tal y como queda de manifiesto con una media que no supera el 1,6.

DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

La mejora de la calidad de los servicios va unida sin duda a la mejora de la calidad de vida de los usuarios de los mismos. A través de los cuestionarios y la metodología aplicada hemos indagado en las necesidades y focos de importancia para ambas caras de la misma realidad. Han quedado recogidas las diferencias en la percepción de la calidad de vida expresadas por los tres protagonistas de este proyecto, usuarios, familias y profesionales. Estas diferencias han obligado a establecer tres listas de criterios (Criterios Indicadores de calidad en los servicios basados en la evaluación de las necesidades de los usuarios y sus niveles de satisfacción; Criterios Indicadores de calidad en los servicios basados en la evaluación de las necesidades de las familias y sus niveles de satisfacción y Criterios Indicadores de calidad en los servicios basados en la evaluación de las necesidades de los profesionales que atienden los servicios) para la mejora de la calidad de los servicios que, lejos de



ser excluyentes, forman una única realidad a la que hay que dar respuesta. Se trata de una medida cualitativa adecuada para la estimación criterial de la calidad del servicio para esta población en concreto.

Como en todo tipo de acción enmarcada en el ámbito de la discapacidad, todas las acciones deben darse dentro del marco de la Calidad de Vida, atendiendo al conjunto de las necesidades de las personas, interviniendo en aspectos como el bienestar emocional, relaciones personales, de bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y el ejercicio de sus derechos. Es necesario dar respuestas individualizadas a través de una intervención multidisciplinar, el trabajo con las familias y un mayor control de la salud física, psíquica y cognitiva. Así mismo se hace patente la necesaria actuación comunitaria para disminuir el grado de dependencia y la existencia de apoyos para realizar las actividades de la vida diaria en este grupo de edad. Como principal objetivo de cualquier medida que se tome en un futuro: garantizar la calidad de vida y mantener la autonomía de las personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento en la medida de lo posible.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Aguado, A.L. y Alcedo, M.A. (2003). Análisis comparativo de las necesidades percibidas por las personas discapacitadas de edad en función del tipo de discapacidad. *Análisis y Modificación de Conducta*, 29 (126), 523-560.
- Campo, E (2013). *Alteraciones del Desarrollo y Discapacidad*. UNED- Sanz Torres. Madrid
- Luckasson, R.L., Borthwick-Dufty, S., Buntix, W.H.E., Coulter, D.L., Craig, E.M., Reeve, A., Schalock, R.L., Snell, M.E., Spitalnik, D.M., Spreat, S. y Tasse, M.J. (2002). *Mental retardation. Definition, classification, and systems of supports*. Washington: American Association on Mental Retardation.
- OMS (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*. Madrid: IMSERSO.
- Verdugo, M.A (trad). (2011). *Discapacidad Intelectual: definición, clasificación y sistemas de apoyo* (undécima edición). Alianza. Madrid
- Verdugo, M.A., Caballo, C., Jordán de Urríes, B. y Crespo, M. (1999). Adaptación de la escala de calidad de vida de Shalock, R.L y Keith, K.D (1993) al español. Salamanca: INICO, manuscrito sin publicar.
- Verdugo, M.A., Shalock, R.L., Wehmeyer, M. Caballo, C., y Jenaro, C. (2001). *Cuestionario de indicadores Transculturales de calidad de vida: evaluación de su importancia y uso*. Salamanca: INICO, Universidad de Salamanca.