



UNIVERSIDAD DE OVIEDO

PROGRAMA DE DOCTORADO

Psicología R.D.1393/2007

**“CALIDAD DE VIDA Y NECESIDADES PERCI-
BIDAS EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD
INTELECTUAL QUE ENVEJECEN”**

Autora: PATRICIA SOLÍS GARCÍA



UNIVERSIDAD DE OVIEDO

“CALIDAD DE VIDA Y NECESIDADES PERCIBIDAS EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL QUE ENVEJECEN”

Autora: PATRICIA SOLÍS GARCÍA

Tesis Doctoral

Departamento de Psicología

2014



RESUMEN DEL CONTENIDO DE TESIS DOCTORAL

1.- Título de la Tesis	
Español/Otro Idioma: Calidad de vida y necesidades percibidas en personas con discapacidad intelectual que envejecen	Inglés: Quality of life and perceived needs in people with intellectual disabilities who are ageing.
2.- Autor	
Nombre: PATRICIA SOLÍS GARCÍA	DNI/Pasaporte/NIE: -D
Programa de Doctorado: Psicología R.D.1393/2007	
Órgano responsable: VICERRECTORADO DE INTERNALIZACIÓN Y POSTGRADO	

RESUMEN (en español)

El trabajo que presentamos se alinea con otros estudios ya realizados por nuestro equipo de investigación en discapacidad de la Universidad de Oviedo, y dirigidos por el Dr. Antonio-León Aguado Díaz, centrados en la evaluación de las necesidades percibidas (NPs) del colectivo de personas con discapacidad que envejece. En este trabajo de investigación la población objeto de estudio son las personas con discapacidad intelectual (PcDI). Esta línea de investigación surge tras comprobar que las NPs por este colectivo, pese a ser cruciales para el logro de una adecuada CV, no son tenidas en cuenta. El envejecimiento es un proceso natural que se traduce en cambios muy variados y, en este grupo de personas, este proceso es fruto de un adelanto temporal, debido en gran parte a los problemas secundarios que causa la discapacidad intelectual (DI) (Aguado, Alcedo, Fontanil Arias y Verdugo, 2001).

En función de estos planteamientos, se ha diseñado el presente trabajo, en el que han participado como muestra de estudio un total de 1.173 PcDI de 45 o más años, edad que en el caso de las personas con síndrome de Down (PcSD) y con PC se ha rebajado a los 35 años, con el objetivo de analizar sus NPs así como los factores de riesgo explicativos de dichas necesidades. También se han recogido las respuestas de 606 familiares y 587 profesionales que paralelamente han informado acerca de las necesidades de estas personas mayores con DI. En cuanto a la metodología utilizada, hemos combinado ambas metodologías, cuantitativa y cualitativa, a través de la aplicación de entrevistas semiestructuradas y de la realización de grupos focales.

Para la recogida de datos cuantitativos hemos utilizado una entrevista semiestructurada (Aguado, Alcedo, Fontanil, Arias y Verdugo, 2001), con tres modalidades paralelas para personas, familias y profesionales, incorporando la perspectiva de sistemas que engloba los múltiples entornos que ejercen impacto sobre la persona a la vez que se hace partícipe a la propia

PcDI en la evaluación de su CV.

Por otro lado, hemos utilizado grupos focales como técnica de recogida de información. Una de las principales ventajas de la utilización de grupos focales es la posibilidad de lograr un ambiente más natural, en el que las personas participantes influyen y son influidas por las opiniones de los demás. Esta técnica nos permite trazar una red conceptual de las necesidades y preocupaciones expresadas por el colectivo que nos ocupa. De este modo, llevamos a cabo cuatro grupos focales: el primero de ellos compuesto por 10 PcDI mayores de 35 años, el segundo por 11 familiares y, finalmente, dos más con los diversos profesionales que les atienden, reuniendo a un total de 20 personas. Elaboramos un guión con 6 preguntas siguiendo la misma estructura que en la entrevista semiestructurada. Para el análisis de los datos procedentes de la transcripción de los grupos focales se ha utilizado el programa ATLAS/ti, programa informático de análisis cualitativo de datos textuales.

En ambas metodologías seguimos una misma estructura para presentar los datos de modo que nos permita comprobar las convergencias y divergencias en la información obtenida. En síntesis, encontramos grandes convergencias en los resultados de los tres colectivos, PcDI, familiares y profesionales, tanto en la entrevista semiestructurada como en los grupos focales. En otras palabras, los tres pilares básicos sobre los que se asienta el campo de la discapacidad que han participado en la evaluación de las necesidades coinciden en el tipo de necesidades no cubiertas, demandan soluciones muy similares, y comparten la urgencia de contar con más y mejores servicios en los que prime básicamente la calidad. Finalmente, se plantean unas líneas de actuación para potenciar que las necesidades percibidas por la población de personas con DI mayores se incluyan en el marco de las políticas y medidas diseñadas para la mejora de su CV, así como la puesta en marcha de ayudas y recursos en pro de la prevención de las situaciones de dependencia, de la satisfacción de las necesidades y de la promoción de la autonomía personal, aspectos que facilitan y potencian la integración social de las personas con DI que están en proceso de envejecimiento.

RESUMEN (en Inglés)

This paper is aligned with other studies already carried out by our research team on disability and led by Dr. Antonio-León Aguado Diaz to assess the perceived needs and to shed light on the knowledge of the quality of life (QoL) of people with intellectual disabilities (ID). This line of research began after checking that the perceived needs by people with ID, despite being crucial to achieving a good QoL, are not taken into account when planning services. Aging is a natural process that results in a variety of changes in this group of people, this process is the result of a temporary advance, largely due to secondary problems that cause ID (Aguado, Alcedo, Fontanil Arias and Verdugo, 2001).

Based on these approaches, we designed the present study in which participated a total study sample of 1,173 people with ID who are 45 or more years old, which in the case of people with DS and CP the age has been lowered to 35 years, in order to analyze their perceived needs and explanatory risk factors for these needs. Were also recorded responses of 606 families and 587 professionals who have parallel informed about the needs of these elderly with ID. In terms of methodology, we have combined both methods, quantitative and qualitative, through the application of semi-structured interviews and conducting focus groups.

For the collection of quantitative data we used a semistructured interview (Aguado, Alcedo, Fontanil, Arias and Verdugo, 2001), with three parallel modalities for people with ID, their fami-

lies and the professionals, incorporating the systems perspective that encompasses the multiple environments that impact on the person while becomes a participant in the own assessment of its own QoL.

This research has also been developed using a qualitative methodology using focus groups as a data collection technique. One of the main advantages of using focus groups is the ability to achieve a more natural environment in which the participants influence and are influenced by the opinions of others. This technique allows us to draw a conceptual network of the needs and concerns of the group in question. Thus, we conducted four focus groups: the first one consists of 10 people with ID over 35 years, the second of 11 family members and finally two more with the various professionals who serve them gathering a total of 20 people. We developed a script with 6 questions following the same structure as in the semistructured interview. For the analysis of data from the transcription of the focus groups it was used the ATLAS/ti program, a software for qualitative analysis of textual data.

In both methods we follow the same structure to present the data so as to allow us to verify the convergences and divergences in the information obtained. In summary, we find great convergence in the results of the three groups, people with ID, families and professionals, both in semi-structured interviews and focus groups. In other words, the three pillars on which the field of disability who participated in the needs assessment agree on the type of unmet need, demand very similar solutions, and share the urgency to have more and better services in which basically prime quality. Finally, a line of action which is made for promoting the needs perceived by the population of older people with ID is included in the framework of policies and measures designed to improve their QoL as well as the implementation of aid and resources towards preventing situations of dependency, satisfaction of needs and the promotion of personal autonomy, aspects that facilitate and enhance the social integration of people with intellectual disabilities who are aging.

Referencias bibliográficas/References

Aguado, A.L., Alcedo, M.A., Fontanil, Y., Arias, B. y Verdugo, M.A. (2001). Discapacidad y envejecimiento: Necesidades percibidas por las personas discapacitadas mayores de 45 años y propuesta de líneas de actuación. *Informe de proyecto de investigación*, IMSERSO y Departamento de Psicología, Universidad de Oviedo. (Inédito).

A mis padres por darme alas y permitirme crecer como persona, a vosotros abuelos por vuestro interés y compartir vuestra experiencia y a Víctor porque sin tu apoyo y comprensión esto no habría sido posible.

ÍNDICES

ÍNDICE	
ÍNDICE DE TABLAS, FIGURAS Y GRÁFICOS	22
ÍNDICE DE SIGLAS Y ABREVIATURAS	35
AGRADECIMIENTOS	37
1. RESUMEN GENERAL Y PALABRAS CLAVE	39
1.1. RESUMEN	39
2. JUSTIFICACIÓN	50
PARTE TEÓRICA	56
3. APROXIMACIÓN TEÓRICA	57
3.1. DELIMITACIÓN CONCEPTUAL	57
3.2. DISCAPACIDAD INTELECTUAL	58
3.2.1. INTRODUCCIÓN	58
3.2.2. EVOLUCIÓN CONCEPTUAL	59
3.2.3. LA NUEVA DEFINICIÓN	64
3.2.4. ETIOLOGÍA	68
3.2.5. CLASIFICACIÓN	71
3.2.5.1. PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN	73
3.2.5.2. PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL	76
3.2.6. RESUMEN	78
3.3. ENVEJECIMIENTO	79
3.3.1. INTRODUCCIÓN	79
3.3.2. AUMENTO DE LA ESPERANZA DE VIDA EN POBLACIÓN GENERAL	80
3.3.3. ENVEJECIMIENTO Y DISCAPACIDAD VERSUS DISCAPACIDAD Y ENVEJECIMIENTO	84
3.3.4. LA DOBLE EXPERIENCIA: ENVEJECER CON DISCAPACIDAD	86
3.3.5. ENVEJECIMIENTO EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD	89
3.3.5.1. ENVEJECIMIENTO DE LA POBLACIÓN GENERAL CON DISCAPACIDAD	89

3.3.5.2. ENVEJECIMIENTO DE LA POBLACIÓN CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL	93
3.3.6. RESUMEN	98
3.4. CALIDAD DE VIDA	99
3.4.1. INTRODUCCIÓN	99
3.4.2. CONCEPTO Y DEFINICIÓN DE CALIDAD DE VIDA	99
3.4.3. APLICACIONES DEL PARADIGMA DE CALIDAD DE VIDA	105
3.4.4. CALIDAD DE VIDA, DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y VEJEZ	106
3.4.5. RESUMEN	110
3.5. NECESIDADES PERCIBIDAS	111
3.5.1 INTRODUCCIÓN	111
3.5.2. CONCEPTO DE NECESIDADES	112
3.5.3. NECESIDADES DE APOYO DE LAS PERSONAS CON DI	113
3.5.3.1. PREMISAS BÁSICAS	113
3.5.3.2. MODELO DE APOYOS Y NECESIDADES	117
3.5.4. RESUMEN	119
4. REVISIÓN DE LA LITERATURA	120
4.1. INTRODUCCIÓN	120
4.2. LITERATURA SOBRE ENVEJECIMIENTO	121
4.2.1. CARACTERÍSTICAS DEL ENVEJECIMIENTO POBLACIONAL	121
4.2.3. ENVEJECIMIENTO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL	128
4.2.4. ENVEJECIMIENTO DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN	134
4.2.5. ENVEJECIMIENTO DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL	140
4.2.6. RESUMEN	148
4.3. LITERATURA SOBRE CALIDAD DE VIDA	149
4.3.1. INTRODUCCIÓN	149
4.3.2. CALIDAD DE VIDA EN JÓVENES Y ADULTOS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL	150

4.3.3. CALIDAD DE VIDA EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL QUE ENVEJECEN	153
4.3.4. CALIDAD DE VIDA EN PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN QUE ENVEJECEN	157
4.3.5. CALIDAD DE VIDA EN PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL QUE ENVEJECEN	160
4.3.6. RESUMEN	162
4.4. LITERATURA SOBRE NECESIDADES PERCIBIDAS	163
4.4.1. INTRODUCCIÓN	163
4.4.2. NECESIDADES PERCIBIDAS EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD MAYORES	163
4.4.3. NECESIDADES PERCIBIDAS EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL QUE ENVEJECEN	168
4.4.4. RESUMEN	171
4.5. SÍNTESIS DE LA REVISIÓN DE LA LITERATURA	172
5. RESUMEN Y CONCLUSIONES DE LA PARTE TEÓRICA	174
PARTE EMPÍRICA	182
5. INTRODUCCIÓN	183
6. OBJETIVOS E HIPÓTESIS	185
6.2. OBJETIVO GENERAL	186
6.3. OBJETIVOS ESPECÍFICOS	186
6.4. HIPÓTESIS	186
6.5. RESUMEN	187
7. MÉTODO: ENTREVISTAS SEMIESTRUCTURADAS	188
7.1. INTRODUCCIÓN	188
7.2. PROCEDIMIENTO	188
7.3. INSTRUMENTOS DE EVALUACIÓN	189
8. MUESTRA DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL	189
8.1. INTRODUCCIÓN	189

8.2. DESCRIPCIÓN DE LA MUESTRA	190
8.3. RESUMEN	208
9. RESULTADOS: MUESTRA DE PERSONAS CON DI	209
9.1. PREOCUPACIONES Y NECESIDADES PERCIBIDAS	210
9.1.1. SOLUCIONES PROPUESTAS	219
9.1.2. MEDIDAS Y APOYOS INSTITUCIONALES REQUERIDOS	222
9.1.3. PENSAMIENTOS SOBRE EL FUTURO	222
9.1.4. PROBLEMAS SEÑALADOS Y OTRAS CONSIDERACIONES	224
9.1.5. RESUMEN	226
9.2. RELACIÓN ENTRE PREOCUPACIONES Y NECESIDADES PERCIBIDAS Y LAS VARIABLES PREDICTORAS	227
9.2.1. PRUEBAS DE NORMALIDAD DE LAS DISTRIBUCIONES	228
9.2.2. VARIABLE “PERSONA QUE CUMPLIMENTA LA ENTREVISTA”	230
9.2.3. VARIABLE “GÉNERO”	239
9.2.4. VARIABLE “EDAD”	244
9.2.6. VARIABLE “TIPO DE CONVIVENCIA”	255
9.2.7. RESUMEN	266
9.3. SÍNTESIS Y DISCUSIÓN DE RESULTADOS DE LA ENTREVISTA PERSONAL	267
9.3.1. VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS Y CLÍNICAS DE LA MUESTRA	267
9.3.2. PREOCUPACIONES Y NECESIDADES PERCIBIDAS	270
9.3.3. RELACIÓN ENTRE PREOCUPACIONES Y VARIABLES “PREDICTORAS”	275
9.3.3.1. PERSONA QUE CUMPLIMENTA LA ENTREVISTA	275
9.3.3.2. GÉNERO	277
9.3.3.3. EDAD	278
9.3.3.4. GRADO DE DISCAPACIDAD	279
9.3.3.5. TIPO DE CONVIVENCIA	279
9.4. RESUMEN DE LA ENTREVISTA PERSONAL	280
10. MUESTRA FAMILIAR	282

10.1. DESCRIPCIÓN DE LA MUESTRA FAMILIAR	282
10.2. RESULTADOS DE LA MUESTRA FAMILIAR	292
10.2.1. PREOCUPACIONES Y NECESIDADES PERCIBIDAS	292
10.2.2. SOLUCIONES PROPUESTAS	301
10.2.3. MEDIDAS Y APOYOS INSTITUCIONALES REQUERIDOS	304
10.2.4. PENSAMIENTOS SOBRE EL FUTURO	304
10.3. RELACIÓN ENTRE PREOCUPACIONES Y NECESIDADES Y LAS VARIABLES “PREDICTORAS” EN LA ENTREVISTA FAMILIAR	306
10.3.1. PRUEBAS DE NORMALIDAD DE LAS DISTRIBUCIONES	307
10.3.2. VARIABLE “GÉNERO”	308
10.3.3. VARIABLE “EDAD”	309
10.3.4. VARIABLE “GRADO DE DISCAPACIDAD”	310
10.3.5. VARIABLE “TIPO DE CONVIVENCIA”	311
10.4. SÍNTESIS Y DISCUSIÓN DE LOS RESULTADOS DE LA ENTREVISTA FAMILIAR	312
11. MUESTRA INSTITUCIONAL	318
11.1. DESCRIPCIÓN DE LA MUESTRA	318
11.2. RESULTADOS DE LA MUESTRA INSTITUCIONAL	325
11.2.1. PREOCUPACIONES Y NECESIDADES PERCIBIDAS	325
11.2.2. DEMANDAS DE LOS ASOCIADOS	330
11.2.3. SOLUCIONES PROPUESTAS	332
11.2.4. MEDIDAS Y APOYOS INSTITUCIONALES REQUERIDOS	335
11.2.5. PENSAMIENTOS SOBRE EL FUTURO	335
11.3. SÍNTESIS Y DISCUSIÓN DE RESULTADOS DE LA ENTREVISTA INSTITUCIONAL	338
12. PERSONAS, FAMILIAS Y PROFESIONALES: COINCIDENCIAS Y DIVERGENCIAS	342
12.1. PREOCUPACIONES Y NECESIDADES PERCIBIDAS	342
12.2. SOLUCIONES PROPUESTAS	349

12.3. APOYOS INSTITUCIONALES REQUERIDOS	352
12.4. PENSAMIENTOS SOBRE EL FUTURO	353
12.5. RESPUESTAS CON PORCENTAJES DE ELECCIÓN MÁS ELEVADOS	354
12.6. SÍNTESIS Y DISCUSIÓN DE RESULTADOS DE COINCIDENCIAS Y DIVERGENCIAS	357
13. METODO: GRUPOS FOCALES	360
13.1. INTRODUCCIÓN	360
13.2. METODOLOGÍA SEGUIDA EN LOS GRUPOS FOCALES	361
13.2.1. INTRODUCCIÓN	361
13.2.2. LOS GRUPOS PARTICIPANTES	361
13.2.3. PREGUNTAS O LISTADO DE PREGUNTAS	362
13.2.4. SISTEMA DE CODIFICACIÓN DE RESPUESTAS	362
13.2.5.1. RESUMEN	363
13.3. ANÁLISIS RESULTADOS DE LOS GRUPOS FOCALES	363
13.3.1. INTRODUCCIÓN	363
13.3.2. GRUPO FOCAL DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL	364
13.3.2.1. ¿QUÉ ES PARA VOSOTROS LA CV?	364
13.3.2.2. PREOCUPACIONES Y NECESIDADES PERCIBIDAS	365
13.3.2.3. SOLUCIONES PROPUESTAS	369
13.3.2. 4. MEDIDAS Y APOYOS INSTITUCIONALES REQUERIDOS	370
13.3.2.5. PENSAMIENTOS SOBRE EL FUTURO	371
13.2.6. RESUMEN	373
13.4. GRUPO FOCAL FAMILIARES DE PcDI	373
13.2.2.1. ¿QUÉ ES PARA VOSOTROS LA CV?	373
13.2.2.2. PREOCUPACIONES Y NECESIDADES PERCIBIDAS	374
13.2.2.3. SOLUCIONES PROPUESTAS	377
13.2.2.4. MEDIDAS Y APOYOS INSTITUCIONALES REQUERIDOS	378
13.2.2.5. PENSAMIENTOS SOBRE EL FUTURO	379

13.2.2.6. RESUMEN	380
13.5. GRUPO FOCAL PROFESIONALES	381
13.2.3.1. ¿QUÉ ES PARA VOSOTROS LA CV?	381
13.2.3.2. PREOCUPACIONES Y NECESIDADES PERCIBIDAS	382
13.2.3.3. SOLUCIONES PROPUESTAS	388
13.2.3.4. MEDIDAS Y APOYOS INSTITUCIONALES REQUERIDOS	390
13.2.3.5. PENSAMIENTOS SOBRE EL FUTURO	391
13.2.3.6. RESUMEN	393
13.6. DISCUSIÓN DE RESULTADOS DE LOS GRUPOS FOCALES	393
13.6.1. INTRODUCCIÓN	393
13.6.2 CONTRASTE DE RESULTADOS	394
13.6.2.1. CONTRASTE DE RESULTADOS ENTRE LOS GRUPOS FOCALES Y LAS ENTREVISTAS	394
13.6.2.2. CONTRASTE DE RESULTADOS ENTRE LOS GRUPOS FOCALES Y LA REVISIÓN	396
13.6.3. CONTRASTE DE RESULTADOS GENERAL	397
13.6.4 RESUMEN DE LOS GRUPOS FOCALES	397
14. RESUMEN DE RESULTADOS Y CONCLUSIONES GENERALES	398
14.1 RESUMEN DE RESULTADOS	400
14.2. CONCLUSIONES	414
14.3. SUGERENCIAS Y POSIBLES LÍNEAS DE ACTUACIÓN	416
15. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	420
ANEXOS	434

ÍNDICE DE TABLAS, FIGURAS Y GRÁFICOS

Tabla 1: Evolución de los modelos de discapacidad. Elaboración propia basada en Aguado (1995) y Egea y Sarabia (2001).	61
Figura 1: Marco conceptual del funcionamiento humano. (Verdugo et al., 2013b, p.99).	67
Tabla 2: Características del paradigma de discapacidad (Schalock, 2010, p.12).	68
Tabla 3: Factores de riesgos prenatales, perinatales y postnatales (Verdugo y Schalock, 2010, p.11).	69
Tabla 4: Causas de la DI (Elaborado a partir de Shapiro y Batshaw, 2011).	70
Tabla 5: Componentes modelos de un sistema de clasificación multidimensional (Verdugo et al., 2013b, p.98).	73
Figura 2: Parámetros que influyen el proceso de envejecimiento (Parapar, Fernández, Rey y Ruiz, 2010 p.17).	82
Gráfico 1: Pirámide de población española con y sin discapacidad (EDAD, 2009, pg.2).	84
Figura 3: Doble experiencia discapacidad y envejecimiento (Aguado et al., 2001, p.13).	88
Tabla 6: Población con alguna discapacidad o limitación por edad y sexo a partir de los 35 años (elaborado según datos de la EDAD, 2008).	90
Gráfico 2: Población con alguna discapacidad o limitación por edad y sexo (elaborado según datos del INE, EDAD, 2008).	90
Tabla 7: Tipo de deficiencia de origen en función del grupo de edad (elaborado según datos de la EDAD, 2008).	91
Tabla 8: Tipo de discapacidad en función del grupo de edad (elaborado según datos de la EDAD, 2008).	92
Gráfico 3: Población con discapacidad según el tipo de ayuda para su discapacidad (elaborado según datos de la EDAD, 2008).	92
Gráfico 4: Estado de salud percibido por las PcD en proceso de envejecimiento (elaborado según datos de la EDAD, 2008).	93
Gráfico 5: Distribución de la población con DI según capacidad intelectual (elaborado según datos de la EDAD, 2008).	94
Tabla 9: Población con discapacidad según tipo de deficiencia de origen por edad y sexo.	95
Tabla 10: Síntomas de envejecimiento de la PcDI (Verdugo, Rodríguez y Sánchez, 2009, p. 16).	96
Tabla 11: Dimensiones de la CV e indicadores asociados (Schalock, Gardner y Bradley, 2006, p.58).	103

Tabla 12: Principios de conceptualización, medición y aplicación de la CV (tomado de Schalock, Gardner y Bradley, 2006, p. 35).	105
Tabla 13: Dimensiones e indicadores de CV en envejecimiento (tomado de Aguado et al., 2006, p. 26).	108
Tabla 14: Características del paradigma de apoyos (Schalock, 2010, pp.13).	113
Figura 5: Las cinco influencias más importantes de las necesidades de apoyo (Ibañez, Verdugo y Arias, 2007, p.4).	115
Figura 6: Modelo de apoyos (Verdugo, 2011, p.171).	118
Tabla 15: Literatura sobre envejecimiento poblacional.	122
Tabla 16: Literatura sobre envejecimiento de las PcDI.	129
Tabla 17: Literatura sobre envejecimiento de las PcSD.	134
Tabla 17.1: Literatura sobre envejecimiento de las PcSD.	135
Tabla 18.1: Literatura sobre envejecimiento de las PcPC.	140
Tabla 18.2: Literatura sobre envejecimiento de las PcPC.	141
Tabla 19: Literatura sobre CV en adultos jóvenes con DI.	150
Tabla 20: Literatura sobre CV en el envejecimiento de las PcDI.	155
Tabla 21: Literatura sobre CV en el envejecimiento de las PcSD.	158
Tabla 22: Literatura sobre CV en el envejecimiento de las PcPC.	160
Tabla 23.1: Literatura sobre NPs en PcD mayores.	164
Tabla 23.2: Literatura sobre NPs en PcD mayores.	165
Tabla 24.: Literatura sobre NPs en PcDI que envejecen.	169
Figura 7: Proceso Metodológico.	185
Tabla 25: Características descriptivas de la muestra por género.	191
Tabla 26: Características de la muestra por edad.	191
Tabla 26.1: Características de la muestra por la edad en función del tipo de discapacidad desglosado por tipo de discapacidad y por género.	191
Tabla 27: Características de la muestra por edad agrupada por percentiles y género.	192
Tabla 28: Características de la muestra por tipo de cumplimentación.	192

Tabla 29: Síntesis de las características de la muestra por tipo de cumplimentación de la entrevista.	192
Gráfico 6: Características de la muestra por tipo de informe.	193
Tabla 30: Características de la muestra por lugar de aplicación.	194
Tabla 31: Características de la muestra por procedencia.	194
Tabla 32: Características de la muestra por residencia.	195
Tabla 33: Características de la muestra por estado civil.	195
Gráfico 7: Características de la muestra por estado civil.	195
Tabla 34: Características de la muestra por nivel cultural alcanzado.	196
Tabla 35: Características de la muestra por el nivel o cualificación profesional.	196
Tabla 36: Características de la muestra por situación laboral actual.	197
Tabla 37: Características de la muestra por ingresos.	197
Tabla 38: Característica de la muestra por presencia de los padres.	198
Tabla 39: Características de la muestra por número de hermanos.	198
Tabla 40: Características de la muestra por la presencia de hijos/as.	198
Tabla 41.1: Características de la muestra por tipo de convivencia.	199
Gráfico 8: Características de la muestra en función del tipo de convivencia.	200
Tabla 41.2: Caract. de muestra por convivencia recodificada y dicotomizada en 5 categorías.	200
Tabla 41.3: Caract. de muestra por convivencia recodificada y dicotomizada en 2 categorías.	200
Tabla 42: Caract. por convivencia recodificada en función del género y edad dicotomizada	201
Tabla 43: Distribución de la muestra por tipo de discapacidad recodificada en función de la segunda discapacidad y género.	202
Gráfico 9: Características de la muestra por tipo de segunda discapacidad.	203
Tabla 44: Distribución de la muestra por tipo de discapacidad recodificada en función de la tercera discapacidad y género.	204
Gráfico 10: Características de la muestra por presencia de tercera discapacidad.	204
Tabla 45: Descripción de la muestra por etiología de la discapacidad desglosada.	205

Tabla 46.1: Descripción de la muestra por la edad de adquisición de la discapacidad.	206
Tabla 46.2: Descripción de la muestra por años con la discapacidad.	206
Tabla 47.1: Descripción de la muestra por el grado de discapacidad reconocido.	207
Tabla 47.2: Descripción de la muestra por el grado de discapacidad reconocido recodificado.	207
Tabla 47.3: Descripción de la muestra por el grado de discapacidad reconocido agrupado por percentiles.	207
Tabla 48: Estadísticos de las preocupaciones y NPs de toda la muestra.	210
Gráfico 11: Totales de preocupaciones y NPs de toda la muestra.	211
Tabla 49: Estadísticos de las preocupaciones y NPs en PcSD.	211
Gráfico 12: Frecuencias de respuestas de preocupaciones sobre salud personal, recursos económicos, etc., en PcSD.	212
Tabla 50: Estadísticos de las preocupaciones y NPs en personas con otros tipos de DI.	212
Gráfico 13: Frecuencias de respuestas de preocupaciones sobre salud personal, recursos económicos, etc., en personas con otros tipos de DI.	213
Tabla 51: Estadísticos de las preocupaciones y NPs en PcPC.	213
Tabla 52: Frecuencia de elección de preocupaciones sobre salud personal, recursos económicos, etc., en función de la descripción de la discapacidad desglosada.	206
Gráfico 13: Frecuencias de respuestas de preocupaciones sobre salud personal, recursos económicos, etc., en las PcPC.	214
Tabla 53: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preoc. sobre salud personal de toda la muestra.	215
Tabla 54: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preoc. sobre r.económicos.	216
Tabla 55: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preoc. sobre r. sanitarios.	216
Tabla 56: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preoc. sobre recursos de servicios sociales.	217
Tabla 57: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preoc.sobre barreras.	218
Tabla 58: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de otras preoc. y necesidades.	218
Tabla 59.1: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de soluciones propuestas.	220

Tabla 59.2: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de soluciones propuestas agrupadas por temática.	221
Tabla 60: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de medidas y apoyos institucionales que se echan en falta.	222
Tabla 61.1: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de pensamientos sobre el futuro agrupados.	223
Tabla 61.2: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de pensamientos sobre el futuro agrupados.	224
Tabla 62: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de problemas señalados.	225
Tabla 63: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de otras consideraciones.	226
Tabla 64.1: Prueba de Kolmogorov-Smirnov para una muestra en número total de preocupaciones, de soluciones propuestas, de apoyos institucionales, etc.	229
Tabla 64.2: Prueba de Kolmogorov-Smirnov para una muestra en número total de preocupaciones sobre salud personal, recursos económicos, etc.	229
Tabla 65.1: Rangos promedios en función del tipo de informe en número total de preocupaciones, de soluciones propuestas, etc.	232
Tabla 65.2: Estadísticos de contraste en función del tipo de informe en número total de preocupaciones, de soluciones propuestas, de apoyos institucionales requeridos, de pensamientos sobre futuro, de problemas señalados y de otras consideraciones: Prueba de Mann-Whitney.	232
Tabla 66.1: Rangos promedios en función del tipo de informe en número total de preocupaciones sobre salud personal, recursos económicos, etc.	233
Tabla 66.2: Estadísticos de contraste en función del tipo de informe en número total de preocupaciones sobre salud personal, etc.: Prueba de Mann-Whitney.	234
Tabla 67.1: Rangos promedios en función del tipo de cumplimentación en número total de preocupaciones, de soluciones propuestas, de apoyos institucionales, etc.	235
Tabla 67.2: Estadísticos de contraste en función del tipo de cumplimentación en número total de preocupaciones, de soluciones, etc.: Prueba de Kruskal-Wallis.	236
Tabla 68.1: Rangos promedios en función del tipo de cumplimentación en número total de preocupaciones, de soluciones propuestas, de apoyos institucionales, etc.	237
Tabla 68.2: Estadísticos de contraste en función del tipo de cumplimentación en número total de preocupaciones, de soluciones, etc.: Prueba de Kruskal-Wallis.	237
Gráfico 15: Rangos promedios en función del tipo de cumplimentación en número total de preocupaciones, sobre salud personal, recursos económicos, etc.	238

Tabla 69: Tabla resumen: Diferencias en número de preocupaciones y etc. en función del tipo de informe y del tipo de cumplimentación en todas las PcDI.	239
Tabla 70.1: Rangos promedios en función del género en número total de preocupaciones, de soluciones propuestas, etc.	240
Tabla 70.2: Estadísticos de contraste en función del género en número de preocupaciones, de soluciones, de apoyos etc.: Prueba de Mann-Whitney.	241
Tabla 71.1: Rangos promedios en función del género en número total de preocupaciones sobre salud personal, recursos económicos, etc.	242
Tabla 71.2: Estadísticos de contraste en función del género en número total de preocupaciones sobre salud personal, etc.: Prueba de Mann-Whitney.	242
Gráfico 16: Rangos promedios en función del género en número total de preocupaciones, sobre salud personal, recursos económicos, etc.	243
Tabla 72: Tabla resumen: Diferencias en número total de preocupaciones y etc. en función de la variable “género” en todas las PcDI.	244
Tabla 73.1: Rangos promedios en función de la edad en número total de preocupaciones, de soluciones propuestas, de apoyos institucionales requeridos, etc.	245
Tabla 73.2: Estadísticos de contraste en función de la edad en número total de preocupaciones, de soluciones propuestas, etc.: Prueba de Kruskal-Wallis.	246
Tabla 74.1: Rangos promedios en función de la edad en número total de preocupaciones sobre salud personal, recursos económicos, recursos sanitarios, etc.	247
Tabla 74.2: Estadísticos de contraste en función de la edad en número total de preocupaciones sobre salud personal, etc.: Prueba de Kruskal-Wallis.	248
Gráfico 17: Rangos promedios en función de la edad en número total de preocupaciones sobre salud personal, recursos económicos, etc.	248
Tabla 75: Tabla resumen: Diferencias en número total de preocupaciones y etc. En función de la variable “edad” en todas las PcDI.	249
Tabla 76.1: Rangos promedios en función del grado de discapacidad en número total de preocupaciones, de soluciones propuestas, de apoyos institucionales, etc.	251
Tabla 76.2.: Estadísticos de contraste en función del grado de discapacidad en número total de preocupaciones, de soluciones propuestas, de apoyos institucionales requeridos, etc.: Prueba de Kruskal-Wallis.	252
Tabla 77.1: Rangos promedios en función del grado de discapacidad en número total de preocupaciones sobre salud personal, recursos económicos, etc.	253
Tabla 77.2: Estadísticos de contraste en función del grado de discapacidad en número total de preocupaciones sobre salud personal, recursos económicos, etc.: Prueba de Kruskal-Wallis.	254

Gráfico 18: Rangos promedios en función del grado de discapacidad en número total de preocupaciones, sobre salud personal, recursos económicos, etc.	254
Tabla 78: Tabla resumen: Diferencias en número total de preocupaciones y etc. En función de la variable grado de discapacidad en todas las PcDI.	255
Tabla 79.1: Rangos promedios en función del tipo de convivencia dicotomizado en número total de preocupaciones, de soluciones propuestas, etc.	257
Tabla 79.2: Estadísticos de contraste en función del tipo de convivencia dicotomizado en número de preocupaciones, de soluciones, etc.: Prueba de Mann-Whitney.	258
Tabla 80.1: Rangos promedios en función del tipo de convivencia dicotomizado en número total de preocupaciones sobre salud personal, recursos económicos, etc.	259
Tabla 80.2: Estadísticos de contraste en función del tipo de convivencia dicotomizado en número total de preocupaciones sobre salud personal, recursos económicos, etc.: Prueba de Mann-Whitney.	259
Tabla 81.1: Rangos promedios en función del tipo de convivencia desglosado en número total de preocupaciones, de soluciones propuestas, etc.	261
Tabla 81.2: Estadísticos de contraste en función del tipo de convivencia desglosado en número total de preocupaciones, de soluciones propuestas, de apoyos institucionales, etc.: Prueba de Kruskal-Wallis.	262
Tabla 82.1: Rangos promedios en función del tipo de convivencia desglosado en número total de preocupaciones sobre salud personal, etc.	263
Tabla 82.2: Estadísticos de contraste en función del <i>tipo de</i> convivencia desglosado en número total de preocupaciones sobre salud personal, recursos económicos, etc.: Prueba de Kruskal-Wallis.	264
Gráfico 19: Rangos promedios en función del tipo de convivencia desglosado en número total de preocupaciones, sobre salud personal, recursos económicos, etc.	264
Tabla 82: Tabla resumen: Diferencias en número total de preocupaciones y etc. En función del tipo de convivencia desglosado y del tipo de convivencia desglosado en todas las PcDI.	265
Tabla 83: Total de personas que han cumplimentado la entrevista familiar del total de PcDI de nuestra muestra.	283
Tabla 84: Parentesco de las personas de la muestra familiar con las PcDI.	283
Tabla 85: Características de la muestra familiar por la edad y el género de las PcDI.	284
Tabla 86: Distribución de la muestra familiar por el lugar de aplicación de las entrevistas.	284
Tabla 87: Características de la muestra familiar por la procedencia de las PcDI.	285

Tabla 88: Caract.de la muestra familiar por el lugar de residencia de las PcDI.	286
Tabla 89: Características de la muestra familiar por el estado civil de las PcDI.	286
Tabla 90: Características de la muestra familiar por el nivel cultural de las PcDI.	286
Tabla 91: Caract. de muestra familiar por la cualificación profesional de las PcDI.	287
Tabla 92: Caract.de muestra familiar por la situación laboral de las PcDI.	287
Tabla 93: Características de la muestra familiar por sus ingresos de las PcDI.	288
Tabla 94: Caract.de la muestra familiar por la presencia de los padres de las PcDI.	289
Gráfico 20: Características de la muestra familiar por la presencia de los padres de las PcDI recodificada.	289
Tabla 95: Características de la muestra familiar por la presencia de los hermanos/as de las PcDI.	290
Tabla 96: Características de la muestra familiar por la presencia de hijos/as de las PcDI.	290
Tabla 97.1: Distribución de la muestra familiar por la convivencia de las PcDI.	291
Tabla 97.2: Características de la muestra familiar por la convivencia recodificada de las PcDI.	291
Tabla 97.3: Distribución de la muestra familiar por el tipo de convivencia dicotomizado de las PcDI.	292
Tabla 97.4: Distribución de la muestra familiar por el tipo de convivencia desglosado en cuatro categorías de las PcDI.	292
Tabla 98: Muestra Familiar: Estadísticos de las preocupaciones y NPs de toda la muestra.	293
Gráfico 21: Muestra Familiar: Totales de preocupaciones y NPs de toda la muestra.	293
Tabla 99: Muestra Familiar: Estadísticos de las preocupaciones y NPs en personas con SD.	294
Gráfico 22: Muestra Familiar: Frecuencias de respuestas de preocupaciones sobre salud personal, recursos económicos, etc., en personas con SD.	294
Tabla 100: Muestra Familiar: Estadísticos de las preocupaciones y NPs en personas con otros tipos de discapacidad intelectual.	295
Gráfico 23: Muestra Familiar: Frecuencias de respuestas de preocupaciones sobre salud personal, recursos económicos, etc., en personas con otros tipos de discapacidad intelectual.	295
Tabla 101: Muestra Familiar: Estadísticos de las preocupaciones y NPs en personas con parálisis cerebral.	296

Gráfico 24: Muestra Familiar: Frecuencias de respuestas de preocupaciones sobre salud personal, recursos económicos, etc., en las personas con parálisis cerebral.	296
Tabla 102: Muestra Familiar: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones sobre salud personal.	297
Tabla 103: Muestra Familiar: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones sobre recursos económicos.	298
Tabla 104: Muestra familiar: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones sobre recursos asistenciales sanitarios.	298
Tabla 105: Muestra Familiar: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones sobre recursos de servicios sociales.	299
Tabla 106: Muestra Familiar: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones sobre existencia de barreras.	300
Tabla 107: Muestra Familiar: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de otras preocupaciones y necesidades	300
Tabla 108.1: Muestra Familiar: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de soluciones propuestas.	302
Tabla 109: Muestra Familiar: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de medidas y apoyos institucionales que se echan en falta.	304
Tabla 110: Muestra Familiar: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de pensamientos sobre el futuro agrupados.	305
Tabla 111: Muestra Familiar: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de otras consideraciones.	306
Tabla 112.1: Muestra Familiar: Prueba de Kolmogorov-Smirnov para una muestra en número total de preocupaciones, de soluciones propuestas, de apoyos institucionales, etc.	307
Tabla 112.2: Muestra Familiar: Prueba de Kolmogorov-Smirnov para una muestra en nº total de preocupaciones sobre salud personal, recursos económicos, etc.	308
Tabla 113: Muestra Familiar: Tabla resumen: Diferencias en número total de preocupaciones y etc. en función de la variable género en la entrevista familiar.	309
Tabla 114: Muestra Familiar: Tabla resumen: Diferencias en número total de preocupaciones y etc. en función de la variable edad en la entrevista familiar.	310
Tabla 115: Muestra Familiar: Tabla resumen: Diferencias en número total de preocupaciones y etc. en función de la variable grado de discapacidad en la entrevista familiar.	311

Tabla 116: Tabla resumen: Diferencias en número total de preocupaciones y etc. en función del tipo de convivencia dicotomizado y del tipo de convivencia desglosado en la entrevista familiar.	312
Tabla 117: Características de la muestra institucional por el lugar de aplicación.	318
Tabla 118: Caract. de muestra institucional por pers. que cumplimenta entrevista.	319
Tabla 119: Características de la muestra institucional por la sede de la institución.	319
Tabla 120: Características de la muestra institucional por procedencia	320
Tabla 121: Características de la muestra institucional por el tipo de institución.	320
Tabla 122: Características de la muestra institucional por su especialización.	321
Tabla 123: Caract. de la muestra institucional por la especialización del personal.	322
Tabla 124: Desc.de muestra institucional por servicios que presta la institución.	323
Tabla 125: Descripción de la muestra institucional por el tipo de alojamiento de que disponen los usuarios.	324
Tabla 126: Muestra Institucional: Estadísticos de las preocupaciones y NPs de toda la muestra.	325
Gráfico 25: Muestra Institucional: Totales de preocupaciones y NPs de toda la muestra.	326
Tabla 127: Muestra institucional: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones sobre salud personal.	326
Tabla 128: Muestra institucional: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones sobre recursos económicos.	327
Tabla 129: Muestra institucional: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones sobre recursos asistenciales sanitarios.	328
Tabla 130: Muestra institucional: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones sobre recursos de servicios sociales.	328
Tabla 131: Muestra institucional: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones sobre existencia de barreras.	329
Tabla 132: Muestra institucional: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de otras preocupaciones.	330
Tabla 133: Muestra institucional: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de demandas de los asociados más frecuentemente señaladas por los profesionales.	331
Tabla 134.1: Muestra institucional: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y casos) de soluciones propuestas más frecuentemente señaladas por los profesionales.	333
Tabla 134.2: Muestra institucional: Frecuencias y etc. agrupadas por temática.	334

Tabla 135: Muestra institucional: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de medidas y apoyos institucionales que se echan en falta más frecuentemente señaladas por los profesionales.	335
Tabla 136: Muestra institucional: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de pensamientos agrupados sobre el futuro de los asociados más frecuentemente señaladas por los profesionales.	337
Tabla 137: Muestra institucional: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de pensamientos sobre el futuro agrupados de las PcDI más frecuentemente señaladas por los profesionales.	338
Tabla 138: Frecuencias de respuestas de preocupaciones de las entrevistas personales, familiares e institucionales.	342
Gráfico 26: Frecuencias de respuestas de preocupaciones sobre salud personal, recursos económicos, etc. de las entrevistas personales, familiares e institucionales.	343
Tabla 139: Porcentajes de casos de preocupaciones sobre salud personal de las entrevistas personales, familiares e institucionales.	345
Tabla 140: Porcentajes de casos de preocupaciones sobre recursos económicos de las entrevistas personales, familiares e institucionales.	346
Tabla 141: Porcentajes de casos de preocupaciones sobre recursos asistenciales sanitarios de las entrevistas personales, familiares e institucionales.	346
Tabla 142: Porcentajes de casos de preocupaciones sobre recursos de servicios sociales de las entrevistas personales, familiares e institucionales.	347
Tabla 143: Porcentajes de casos de preocupaciones sobre existencia de barreras de las entrevistas personales, familiares e institucionales.	348
Tabla 144: Porcentajes de casos de preocupaciones sobre otras preocupaciones de las entrevistas personales, familiares e institucionales.	349
Tabla 145: Porcentajes de casos de soluciones propuestas de las entrevistas personales, familiares e institucionales.	351
Tabla 146: Porcentajes de casos de apoyos institucionales requeridos en las entrevistas personales, familiares e institucionales	352
Tabla 147: Porcentajes de casos de pensamientos sobre el futuro.	354
Tabla 148: Respuestas más elegidas en las entrevistas personales, familiares e institucionales.	356
Tabla 149: Frecuencia de menciones de códigos en el grupo de PcDI.	364
Tabla 150 Fragmentos del discurso sobre CV en el grupo de PcDI.	365
Tabla 151: N° de preocupaciones en el grupo de PcDI.	365

Gráfico 27: Porcentajes de preocupaciones en el grupo de PcDI.	366
Figura 7: Red conceptual de preocupaciones en el grupo de PcDI.	367
Tabla 152: Preocupaciones y NPs agrupadas por temática en el grupo de PcDI.	368
Tabla 153: Fragmentos del discurso sobre preoc.y NPs en el grupo de PcDI.	369
Tabla 154: Soluciones propuestas en el grupo de PcDI.	370
Tabla 155: Fragmentos del discurso sobre soluciones en el grupo de PcDI.	370
Tabla 156: Apoyos requeridos en el grupo de PcDI.	371
Tabla 157: Fragmentos del discurso sobre apoyos requeridos en el grupo de PcDI.	371
Tabla 158: Pensamientos sobre el futuro en el grupo de PcDI.	372
Tabla 159: Fragmentos del discurso sobre soluciones en el grupo de PcDI.	372
Tabla 160: Frecuencia de menciones de códigos en el grupo de familiares de PcDI.	373
Tabla 161: Fragmentos del discurso sobre CV en el grupo de familiares de PcDI.	374
Tabla 162: N° de preocupaciones en el grupo de familiares de PcDI.	374
Gráfico 28: N° de preocupaciones en el grupo de familiares de PcDI.	375
Tabla 163: Preocup. agrupadas por temática en el grupo de familiares de PcDI.	376
Tabla 164: Fragmentos discurso preoc. y NPs en el grupo de familiares de PcDI.	376
Tabla 165: Soluciones propuestas en el grupo de familiares de PcDI.	377
Tabla 166: Fragmentos discurso soluc. propuestas en grupo de familiares de PcDI.	378
Tabla 167: Apoyos requeridos en el grupo de familiares de PcDI.	378
Tabla 168: Fragmentos discurso sobre apoyos en el grupo de familiares de PcDI.	379
Tabla 169: Pensamientos sobre el futuro en el grupo de familiares de PcDI.	379
Tabla 170: Fragmentos discurso pensamientos sobre futuro en grupo de familiares de PcDI.	380
Tabla 171: Frecuencia de menciones de códigos en el grupo de profesionales.	381
Tabla 172: Fragmentos del discurso sobre CV en el grupo de profesionales.	382
Tabla 173: N° de preocupaciones en el grupo de profesionales.	383
Gráfico 29: N° de preocupaciones en el grupo de profesionales.	383
Tabla 174: Preoc.agrupadas por temática expresadas en el grupo de profesionales.	385

Tabla 175.1: Fragmentos del discurso preoc. y NPs en grupo de profesionales.	386
Tabla 175.2: Fragmentos discurso sobre preoc.y NPs en el grupo de profesionales.	387
Tabla 175.3: Fragmentos discurso sobre preoc.y NPs en el grupo de profesionales.	388
Tabla 176: Soluciones propuestas expresadas en el grupo de profesionales.	389
Tabla 177: Fragmentos del discurso sobre soluciones en el grupo focal de profesionales.	389
Tabla 178: Apoyos requeridos expresadas en el grupo de profesionales.	390
Tabla 179: Fragmentos discurso apoyos requeridos en el grupo de profesionales.	390
Tabla 180: Pensamientos sobre el futuro expresadas en el grupo focal de profesionales.	391
Tabla 181: Fragmentos del discurso sobre pensamientos de futuro en el grupo de profesionales.	392
Tabla 182: Resumen de las temáticas más destacadas.	399

ÍNDICE DE SIGLAS Y ABREVIATURAS

PcDI	Persona con Discapacidad Intelectual
PcPC	Persona con Parálisis Cerebral
PcSD	Persona con Síndrome de Down
SD	Síndrome de Down
PC	Parálisis Cerebral
INE	Instituto Nacional de Estadística
EDAD	Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia
CV	Calidad de Vida
AAMR	Asociación Americana del Retraso Mental
AAIDD	Asociación Americana de Discapacidad Intelectual y del Desarrollo

AGRADECIMIENTOS

El trabajo que presentamos ha sido posible gracias a la ayuda y apoyo de muchas personas: desde el punto de vista profesional nuestro equipo de investigación que se articula como una segunda familia y desde el personal a mi familia y amigos. En primer lugar, sin duda debo dar las gracias al Dr. D. Antonio-León Aguado Díaz, quien me animó desde el primer momento a embarcarme en la aventura que conlleva un trabajo de investigación, me guió y por supuesto me sigue guiando a través de su experiencia y me enseña cada día a aprender de los errores. En segundo lugar, debo agradecer a la Dra. Dña. M^a Ángeles Alcedo Rodríguez el saber transmitirme la calma necesaria en algunos momentos delicados y ayudarme a encontrar el lado positivo de las dificultades. Agradezco también su apoyo e intercambio de experiencias a todas mis compañeras del equipo de investigación que siempre están dispuestas a ayudar.

En el plano personal, debo agradecer a mis padres y abuelos su gran esfuerzo y paciencia por comprender en cada momento lo que estaba haciendo y por involucrarse en mis tareas en un tema que al principio casi desconocían pero en el que ahora están próximos a hacerse expertos. Gracias también a mis amigas, a Cova y a Andri especialmente, por tolerar que no tenga otro tema de conversación y a Víctor porque este trabajo ha sido posible gracias a su ayuda ininterrumpida y a su apoyo.

Por último pero no menos importante, tengo que dar las gracias a todas las personas que forman FEAPS porque sin duda ellos me han ayudado a aprender mucho y a saber escuchar. No hay palabras que expresen mi agradecimiento a las personas con discapacidad intelectual, sus familiares y los profesionales que han hecho posible esta tesis.

Gracias a todos, porque en este trabajo nadie es prescindible y sin ellos no hubiera podido llevarlo a cabo.

1. RESUMEN GENERAL Y PALABRAS CLAVE

1.1. RESUMEN

El trabajo que presentamos forma parte de la línea de investigación sobre personas con discapacidad (PcD) dirigida por el Dr. D. Antonio-León Aguado Díaz, Profesor del Departamento de Psicología de la Universidad de Oviedo. En este equipo hemos venido profundizando en el estudio de las necesidades percibidas (NPs) por este colectivo de personas y, en esta ocasión, abordamos las NPs por las personas con discapacidad intelectual (PcDI) que envejecen, un colectivo en constante crecimiento.

La elevación de la esperanza de vida alcanzada por este colectivo de PcD es un logro que plantea importantes e inéditos retos. Entre tales retos, uno de los más importantes estriba en dar respuesta tanto a las necesidades nuevas que presentan estas PcD mayores como al incremento de las ya existentes. Sin embargo, este proceso de envejecimiento de las PcD, pese a ser un tema que afecta a un colectivo cuantitativamente considerable y que ya ha sido abordado como problema social urgente, aún necesita de cierto empuje.

El envejecimiento es un proceso natural que se traduce en cambios muy variados y, en este colectivo de PcDI, este proceso es fruto de un adelanto temporal, debido en gran parte a los problemas secundarios que causa la discapacidad intelectual (DI) (Aguado, Alcedo, Fontanil Arias y Verdugo, 2001). Entender este proceso en profundidad posibilitará guiar las acciones y servicios encaminados a asegurar la mejor calidad de vida (CV) de estas personas en esta etapa de su ciclo vital. Además, mediante el estudio de sus NPs, entendiendo éstas como indicadores determinantes de la CV, podremos estar al tanto de sus necesidades futuras. Éstas están relacionadas con la cobertura de sus necesidades básicas, desglosadas en lo que concierne a salud y autonomía personal, recursos e independencia económica, recursos sanitarios, recursos de servicios sociales y existencia de barreras.

En la primera parte de este trabajo realizamos una revisión teórica que incluye las publicaciones más relevantes y actuales de forma que nos permita lograr una correcta definición de los conceptos que operamos. A lo largo de cuatro capítulos profundizamos en los conceptos teóricos de DI, el proceso de envejecimiento y las líneas de investigación más actuales y relevantes en torno a la CV y las NPs.

Es importante destacar que a lo largo de la historia se han sucedido diferentes concepciones de la DI que en algunos casos subsisten con las definiciones más actuales de este concepto. La evolución de este término, ha obedecido entre otras cosas a las necesidades de la sociedad en cada momento (Aguado, 1995). En la actualidad, la definición más consensuada se basa en la interacción de las dimensiones y los apoyos. Dicha definición aporta un marco del funcionamiento humano que debe ser entendido como resultado de la acción conjunta ejercida recíprocamente por las habilidades intelectuales, la conducta adaptativa, la salud, la participación y el contexto, y mediada por los apoyos establecidos (Schalock, 2010). Estos apoyos establecidos son los recursos y las estrategias de las que dispone la persona (Thompson et al., 2010). La etiología de la DI es múltiple y suele hacerse referencia a factores de riesgo de tipo biomédico, conductual, social y educativo. En lo que concierne a la clasificación de la DI, al igual que acontecía con la definición de este concepto, nos encontramos con la coexistencia de varios sistemas diagnósticos y clasificatorios, cada uno de ellos planteado por los principales organismos e instituciones que abordan el estudio e intervención en el ámbito de la DI. Sin embargo, existe un consenso a la hora de sugerir la necesidad de basarse en un sistema clasificatorio multidimensional (Verdugo y Schalock, 2010). Así, la AAIDD (2010) propone un sistema basado en seis dimensiones, cada una de las cuales es evaluada en profundidad: habilidades intelectuales, conducta adaptativa, salud, participación, contexto y apoyos. La relevancia cuantitativa de este colectivo tan heterogéneo es importante: en nuestro país hay actualmente alrededor de 136.100 personas con DI (EDAD, 2008). Dentro de este grupo diagnóstico destaca, por su frecuencia y profundidad de estudio, el caso del síndrome de Down (SD). Igualmente, dentro de las discapacidades físicas la parálisis cerebral (PC) que puede cursar con afectación cognitiva es muy frecuente y comparte características comunes con esta población. Estas personas muestran un envejecimiento prematuro y condiciones de salud secundarias que están en la base de un deterioro muy temprano de su nivel de funcionamiento.

En lo que se refiere al envejecimiento poblacional, España es uno de los países europeos en los que este fenómeno demográfico ha tenido un crecimiento más acusado. Esto es debido a múltiples factores: el descenso de la natalidad, al aumento de la esperanza de vida, los avances en las ciencias de la salud, y el incremento de apoyos sociales (Otero, Zunzunegui, Rodríguez-Laso, Aguilar y Lázaro, 2004). Este aumento de población mayor ha causado un gran impacto en las políticas sociales ya que requiere un re-

ajuste de los servicios y medidas de atención a la tercera edad. Por lo que respecta al colectivo que nos atañe, los datos más recientes apuntan que en nuestro país hay, aproximadamente, 35.700 personas con DI mayores de 45 años (EDAD, 2008). Estas personas están experimentando problemas de salud asociados a la edad además de la morbilidad y condiciones secundarias de su discapacidad. Sirvan como ejemplos, la alta prevalencia de Alzheimer en el caso del SD (Borrel, 2012) o la gran pérdida de movilidad en el caso de la PC (Morgan y McGinley, 2014). En definitiva, a medida que aumenta la edad aumenta la morbilidad asociada entre varios grupos de discapacidad y aumenta, por ende, la dependencia. Aunque no debemos olvidar que existen diferencias en el envejecimiento en función del tipo de discapacidad que presente la persona y que el deterioro propio del envejecimiento repercute de forma más acusada en las PcDI.

A tenor de los datos anteriores, resulta de vital importancia asegurar el bienestar personal de estas PcDI que envejecen, de ahí nuestro interés en el estudio del concepto de CV, entendido desde un enfoque multidimensional. El modelo más consensuado y con mayores evidencias es el propuesto por Schalock y Verdugo (2006), basado en ocho dimensiones y una serie de indicadores y descriptores objetivos para cada dimensión. Estas dimensiones son las mismas para todas las personas pero necesariamente han de ser evaluadas de manera individual y en relación con el contexto personal. Las aplicaciones del constructo de CV están orientadas a la mejora de los resultados personales y familiares, al empleo de buenas prácticas, y deben evidenciar y proporcionar la base para mejorar la efectividad de una organización o sistema (Schalock, 2010). La concepción de la CV referida al proceso de envejecimiento pone el énfasis no sólo en el funcionamiento físico, la energía y vitalidad personal, sino también en el bienestar psicológico y emocional, el funcionamiento social y sexual, los apoyos recibidos y percibidos y la satisfacción con la vida. En nuestro trabajo nos hemos centrado en esos apoyos recibidos y observados, poniéndolos en relación con las NPs por las propias PcDI, por sus familiares y por los profesionales que les atienden.

Los apoyos, parte esencial en el entendimiento de la nueva definición de la DI, son claves para favorecer la reducción del contraste entre las habilidades y capacidades de la propia PcDI y los requerimientos de su contexto (Thompson, 2010). El objetivo fundamental del modelo de apoyos es mejorar la CV de las PcDI mediante la mejora de la atención y los servicios que reciben, dando así respuesta a sus expectativas. Se asume que cada persona tendrá un patrón e intensidad de las necesidades de apoyo específico e

individual. En la etapa de envejecimiento hay una mayor intensidad de necesidad de apoyos relacionados con los recursos sanitarios y sociales (Aguado y Alcedo, 2003, 2004; Aguado Alcedo y Arias, 2005; Aguado, Alcedo, Arias y Rueda, 2007; Aguado, Alcedo y Fontanil, 2012). La falta de una correcta evaluación de los mismos imposibilita la disposición de servicios adaptados a las necesidades individuales de las PcDI mayores.

En función de todos estos planteamientos se ha diseñado el presente trabajo, en el que han participado como muestra de estudio un total de 1.173 PcDI de 45 o más años, edad que en el caso de las personas con síndrome de Down (PcSD) y con PC se ha rebajado a los 35 años, con el objetivo de analizar sus NPs así como los factores de riesgo explicativos de dichas necesidades. También se han recogido las respuestas de 606 familiares y 587 profesionales que paralelamente han informado acerca de las necesidades de estas personas mayores con DI. En cuanto a la metodología utilizada, hemos combinado ambas metodologías, cuantitativa y cualitativa, a través de la aplicación de entrevistas semiestructuradas y de la realización de grupos focales.

Para la recogida de datos cuantitativos hemos utilizado una entrevista semiestructurada (Aguado, Alcedo, Fontanil, Arias y Verdugo, 2001), con tres modalidades paralelas a personas, familias y profesionales, incorporando así la perspectiva de sistemas que engloba los múltiples entornos que ejercen impacto sobre la persona a la vez que se hace partícipe a la propia PcD en la evaluación de su CV.

La entrevista personal, combina preguntas abiertas y cerradas, y recoge información sobre diferentes aspectos de la vida de las personas con discapacidad mayores, en concreto, variables descriptivas relacionadas con la discapacidad, variables sociodemográficas y ambientales, preocupaciones y necesidades generales y específicas sobre salud personal, recursos económicos, recursos asistenciales sanitarios, recursos de servicios sociales, existencia de barreras, soluciones que considera necesarias, medidas y apoyos institucionales que echan en falta, pensamientos sobre su futuro y problemas señalados. La entrevista familiar consta de seis preguntas para las opiniones de los familiares acerca de las necesidades y demandas que perciben. En concreto, datos sobre preocupaciones y necesidades, soluciones, medidas y apoyos institucionales, y pensamientos sobre el futuro de la persona con discapacidad. Por lo que se refiere a la entrevista dirigida a instituciones, combina 17 preguntas abiertas y cerradas, que han de ser contestadas por

directivos/as y profesionales que trabajan con este colectivo, y cuyos principales componentes son datos sobre la asociación, institución, organismo, centro, etc.: especialización, ámbito territorial, federación, sobre población atendida: número de socios o beneficiarios, tipo de discapacidad, descripción de los asociados, servicios prestados: profesionales de que disponen, tipo de servicios, tipo de alojamiento de que disponen los asociados o beneficiarios, análisis de necesidades: preocupaciones de la institución, demandas de los asociados, soluciones, medidas y apoyos institucionales, y perspectivas de futuro: en relación con sus asociados y con el resto de colectivos de personas con discapacidad mayores.

Como ya indicamos anteriormente, este trabajo de investigación también se ha desarrollado siguiendo una metodología cualitativa, utilizando grupos focales como técnica de recogida de información. Una de las principales ventajas de la utilización de grupos focales es la posibilidad de lograr un ambiente más natural, en el que las personas participantes influyen y son influidas por las opiniones de los demás. Esta técnica nos permite trazar una red conceptual de las necesidades y preocupaciones expresadas por el colectivo que nos ocupa. De este modo, llevamos a cabo cuatro grupos focales: el primero de ellos compuesto por 10 PcDI mayores de 35 años, el segundo por 11 familiares y, finalmente, dos más con los diversos profesionales que les atienden reuniendo a un total de 20 personas. Estos grupos se han realizado en el propio entorno de las asociaciones y centros donde estas personas son receptoras de servicios (en el caso de las PcDI y sus familiares) o donde trabajan (en el caso de los profesionales). Elaboramos un guión con 6 preguntas siguiendo la misma estructura que en la entrevista cuantitativa. Para el análisis de los datos procedentes de la transcripción de los grupos focales se ha utilizado el programa ATLAS/ti, programa informático de análisis cualitativo de datos textuales.

En ambas metodologías seguimos una misma estructura para presentar los datos de modo que nos permita comprobar las convergencias y divergencias en la información obtenida. Así, comenzamos por explorar las necesidades y preocupaciones en general para agruparlas luego por temática (salud personal, recursos económicos, recursos sanitarios, recursos de servicios sociales y existencia de barreras), a continuación se abordan las soluciones propuestas, las medidas y apoyos institucionales requeridos y, por último, los pensamientos sobre el futuro y los problemas señalados.

Un total de 1.173 PcDI han respondido a la **entrevista personal**, con un ligero predominio de varones (58,4%), una edad media de 52,57 años y procedentes de 16 comunidades autónomas. En cuanto al tipo de cumplimentación, el 71% de las entrevistas han sido cumplimentadas por familiares y profesionales que informan acerca de la PcDI. Estas personas están en su mayor parte solteras (98,3%), sin hijos (97,2%), con un nivel cultural muy bajo (analfabetos en un 58,6%) y perciben una pensión no contributiva (70,5%). Residen en un servicio residencial público o bien con padres y hermanos, y en muy pocos casos lo hacen con su familia propia. El grado de discapacidad de estas personas supera el 65% (88,4%). Además, el 28,9% tiene una segunda discapacidad (principalmente visual o física) y un 7,5% presenta una tercera discapacidad (abunda la epilepsia y la discapacidad física).

En cuanto a sus NPs, la “*salud personal*” ocupa el primer lugar en el rango de preocupaciones, destacando la preocupación por el “*estado de salud general*”. En segundo lugar aparece la “*preocupación por las barreras*”, refiriéndose prioritariamente a las “*barreras sociales*”, la “*aceptación por parte de la familia*” y las “*barreras arquitectónicas*”. En tercer lugar se muestra la preocupación sobre los “*servicios sociales*”, poniendo el énfasis en los “*servicios de apoyo al ocio y tiempo libre*”. Seguidamente emergen “*otras preocupaciones*” tales como “*dónde y con quién vivir en el futuro*” y la “*escasez de relaciones personales*” y el “*futuro de la familia*”. El quinto lugar es para la preocupación por los “*servicios sanitarios*”, fundamentalmente la “*mejora de la calidad de la asistencia sanitaria*” y la “*asistencia sanitaria hospitalaria*” y “*domiciliaria*”. El último lugar lo ocupa la preocupación por los “*recursos económicos*” como la “*pensión*”, la “*situación económica familiar*” y la “*independencia económica*”.

Por otro lado, las “*soluciones*” en las que coinciden un mayor número de personas son la “*subida de las pensiones*”, “*más y mejores servicios de apoyo al ocio y tiempo libre*” y “*ayuda para los cuidados personales diarios*”. Proponen, asimismo, la posibilidad de que se les ofrezcan “*garantías de futuro*”, la “*supresión de barreras arquitectónicas*” y sociales, el contar con “*profesionales más especializados*” y “*mejorar la calidad de la asistencia sanitaria*”. En lo que se refiere a las “*medidas y apoyos institucionales*” que echan en falta, comentan la necesidad de “*incrementar los recursos de las asociaciones*” y el “*apoyo de los ayuntamientos*” y del entorno. Entre los “*pensamientos de futuro*” destacan las respuestas relativas a “*seguir viviendo*”, “*evitar pensar en el futuro*”, “*vivir al día*”, y “*vivir con calidad de vida*”. Por último, y ya centrándonos en

otros problemas o preocupaciones presentes, surgen en primer lugar los “*problemas relacionados con la salud física*”, además de la “*dificultad o incapacidad para tomar decisiones*”, la “*inseguridad*” y los “*problemas de ansiedad, tensión y estrés*”.

Realizamos, igualmente, los análisis oportunos para comprobar las diferencias de respuestas en función del tipo de cumplimentación y tipo de informe, esto es, que responda a la entrevista la propia PcDI o lo hagan terceras personas (familiares o profesionales que les atienden). En función del “*tipo de informe*” (“*autoinforme*”, “*heteroinforme*”) se han registrado algunas diferencias estadísticamente significativas en el “*número total de preocupaciones y NPs*” y en el número de pensamientos sobre el futuro. Las PcDI que contestaron directamente (*autoinforme*) presentan unos rangos promedios menos elevados. En cuanto al “*tipo de cumplimentación*” (“*autoaplicada*”, “*familiar*” y “*personal-profesional*”), también se comprobaron diferencias estadísticamente significativas en las variables “*número total de preocupaciones y NPs*”, preocupaciones de “*salud personal*”, preocupaciones de “*recursos sanitarios*”, “*recursos de servicios sociales*”, “*existencia de barreras*”, “*otras preocupaciones*” y “*pensamientos de futuro*”.

Al utilizar la variable “*género*” como predictora de diferencias, hallamos que las mujeres presentan rangos más altos, produciéndose diferencias estadísticamente significativas en las variables criterio “*número de preocupaciones y NPs*” totales y en la clasificación dentro de esta en: preocupaciones de “*salud personal*”, “*recursos sanitarios*”, preocupaciones de “*servicios sociales*”, “*existencia de barreras*” y “*otras preocupaciones*”. Asimismo, se han encontrado diferencias en cuanto a “*soluciones*” propuestas, “*apoyos requeridos*”, “*pensamientos de futuro*”, “*problemas señalados*” y “*otras consideraciones*”. La “*edad*”, como variable predictora, establece diferencias estadísticamente significativas en las preocupaciones sobre “*recursos económicos*”, “*recursos de servicios sociales*”, “*soluciones propuestas*”, “*apoyos requeridos*”, y “*otras consideraciones*”. Los rangos promedios son mayores para las personas menores de 48 años. Asimismo, la variable “*grado de discapacidad*” establece diferencias estadísticamente significativas en el número de preocupaciones sobre “*salud personal*”, siendo las personas con un grado superior al 89% las que presentan un rango mayor. Además, el “*grado de discapacidad*” genera diferencias en las variables “*otras preocupaciones*”, “*soluciones propuestas*”, “*apoyos requeridos*” y “*pensamientos sobre el futuro*”, obteniendo las personas con un grado menor del 73% rangos promedios más elevados.

En último lugar, en la variable “*tipo de convivencia*” aparecen diferencias en el “*número de preocupaciones y NPs*”, “*recursos económicos*”, “*recursos de servicios sociales*”, “*otras preocupaciones*”, “*soluciones propuestas*”, “*apoyos requeridos*” y “*pensamientos sobre el futuro*”; son las personas que viven en su domicilio las que señalan más necesidades. Por otro lado, se encuentran diferencias en las variables “*número de preocupaciones y NPs*”, “*recursos de salud personal*”, “*recursos económicos*”, “*recursos sanitarios*”, “*recursos de servicios sociales*”, “*existencia de barreras*”, “*otras preocupaciones*”, “*soluciones propuestas*”, “*apoyos requeridos*” y “*pensamientos sobre el futuro*”; las personas que viven solas o con su familia propia presentan rangos promedios mayores.

En la **entrevista familiar** recogemos las opiniones de 606 personas, principalmente hermanos/as y padres (75,6%). Sus familiares con DI son, en más de la mitad de los casos, varones, con una media de edad de 52,16 años, procedentes de 15 comunidades autónomas diferentes. Presentan un nivel cultural muy bajo y una baja cualificación profesional, muchos nunca han trabajado (69,0%), pensionistas que reciben retribuciones de tipo no contributivo, solteros, sin hijos, con padres vivos, con hermanos/as, y conviviendo con su familia de origen.

Las principales preocupaciones para estos familiares son las relacionadas con la “*salud personal*”, en concreto, el “*estado de salud general*” y la “*dependencia de otras personas*”. En segundo lugar aparecen las relacionadas con la falta de “*recursos de servicios sociales*”, especialmente los “*servicios de apoyo al ocio y tiempo libre*” y la “*ayuda a domicilio*”. El tercer lugar lo ocupan las preocupaciones acerca de la “*existencia de barreras*” tales como las “*barreras sociales*” y “*arquitectónicas*” y la “*aceptación por parte de la sociedad*”. En cuarto lugar se sitúan “*otras preocupaciones*” variadas como, p.e., “*dónde y con quién vivirá en el futuro*” su familiar con DI y el “*futuro de la familia*”. Seguidamente emergen las preocupaciones sobre “*recursos sanitarios*”, entre ellas la “*calidad de la asistencia sanitaria*” y la “*asistencia en salud mental*”. El último lugar es para las preocupaciones sobre “*recursos económicos*” como el valor de las “*pensiones*” y la “*independencia económica*”.

Las “*soluciones*” que plantean las familias pasan por la “*subida de las pensiones*” y el “*incremento de la ayuda familiar*”, la “*creación de servicios de apoyo al ocio y tiempo libre*”, la “*mejora de los servicios de alojamiento*”, la “*ayuda para cuidados perso-*

nales diarios” y el “apoyo a los cuidadores informales”. Sugieren, además, que se ofrezcan “garantías de futuro” y “más y mejor información”, que se “supriman las barreras” tanto arquitectónicas como sociales y que se “formen profesionales más especializados” para “mejorar la calidad de la asistencia sanitaria”. En lo que se refiere a las “medidas y apoyos institucionales que echan en falta”, hablan del “apoyo de los ayuntamientos” y el “incremento de recursos para las asociaciones”, además de una “mayor coordinación entre las administraciones”. Sus “pensamientos de futuro” expresan preocupación porque vivan la “vejez con calidad de vida” y el “futuro incierto” que perciben.

Al igual que en la entrevista personal, estudiamos la influencia de las variables predictoras “género”, “edad”, “grado de discapacidad” y “tipo de convivencia”. En esta ocasión no existen diferencias estadísticamente significativas salvo en la variable “tipo de convivencia” en la que los familiares de personas con DI que viven en el domicilio presentan rangos mayores.

La **entrevista institucional** fue respondida por 587 directivos/as y profesionales que trabajan en la atención a personas con DI en proceso de envejecimiento. Proceden de 17 comunidades autónomas y los servicios más prestados en sus centros o instituciones son los servicios de comida, la atención psicológica y las actividades de ocio y tiempo libre. Las principales preocupaciones y necesidades de las personas con DI percibidas por los profesionales son el “tipo de convivencia que tendrán en el futuro estas personas mayores”, la “atención integral e individualizada”, la “necesidad de más profesionales” y la “formación y reciclaje del personal”. Además, también aluden al estado de salud personal, especialmente aquellas necesidades relacionadas con el “estado de salud general” y los “cuidados personales diarios”, a la “existencia de barreras”, tanto las “arquitectónicas” como “sociales”, y a la “aceptación por parte de la sociedad”. No se olvidan de señalar la “escasez de recursos de servicios sociales”, de “servicios de apoyo al ocio y tiempo libre” y su preocupación por la “calidad de la asistencia social” en general. Seguidamente, emergen las relativas a los “recursos económicos”, siendo las necesidades más frecuentemente percibidas las “subvenciones” y la “situación económica familiar”.

Explorando las “demandas” que señalan los asociados de estas instituciones, los profesionales manifiestan que las “*actividades de ocio y tiempo libre*”, los “*servicios residenciales*”, las “*ayudas económicas*” y la “*participación*” son las más frecuentes.

En lo referido a las “soluciones” formuladas por estos profesionales, destacan la “*creación de servicios de apoyo al ocio y tiempo libre*” además del “*incremento de las subvenciones*” y una “*atención más individualizada*”. Acerca de las “*medidas y apoyos institucionales*” que echan en falta, ponen énfasis en la necesidad de “*incrementar los recursos de las asociaciones*” y en la “*coordinación entre las distintas administraciones*”. Finalmente, en lo que atañe a los “*pensamientos sobre el futuro*” de la atención a sus asociados, destacan el deseo de que “*vivan con CV*” y que dispongan de “*atención personalizada*”. Por lo que atañe a su opinión sobre el futuro de la atención a las PcDI mayores, las respuestas coinciden exactamente con las señaladas anteriormente.

Abordando las coincidencias y discrepancias entre las respuestas de los tres grupos, PcDI, familiares y profesionales, encontramos similitudes y coincidencias, especialmente entre personas y familias, ofreciendo los profesionales una visión complementaria. Sirva como dato ilustrativo el hecho de que el “*estado de salud general*” ocupa un orden prioritario tanto para las personas con DI como para sus familiares y que en lo relativo a los “*recursos de servicios sociales*”, los “*servicios de apoyo al ocio y tiempo libre*” presentan un lugar destacado para los tres colectivos.

En los **grupos focales**, los discursos expresados van en la misma línea que los datos recogidos en la entrevista semiestructurada. Así, en el **grupo focal** formado por **PcDI** hallamos que se preocupan prioritariamente por cuestiones variadas tales como “*dónde y con quién vivir en el futuro*” apareciendo seguidamente la inquietud por los “*recursos económicos*”. Como posibles soluciones abogan por la “*subida de las pensiones*” y el “*incremento de recursos de atención al ocio y al tiempo libre*”. En el **grupo focal de familiares** abundan nuevamente las preocupaciones relacionadas con “*dónde y con quién vivir en el futuro*” seguidas, en esta ocasión, de los “*recursos de servicios sociales*”. Estas familias expresan su inquietud acerca de los “*servicios de alojamiento*” y la “*asistencia sanitaria hospitalaria*”, y proponen como soluciones la “*mejora de los servicios de alojamiento*” y los “*servicios de apoyo al ocio y tiempo libre*”. También echan en falta numerosos “*apoyos institucionales*”. En el **grupo focal de profesionales** aparece gran preocupación acerca del “*estado de salud general*” y la “*dificultad para tomar*

decisiones”, así como la *“independencia económica”*, la *“situación económica familiar”* y la *“incapacidad laboral”*. Es decir, les preocupan especialmente las cuestiones relacionadas con la *“salud personal”* y los *“recursos de económicos”*. Muestran también su preocupación por la *“calidad de la asistencia sanitaria”* y los *“servicios de alojamiento”*. En lo referido a las *“soluciones”*, apuntan a la necesidad de un *“incremento de las subvenciones”*, la *“mejora de la calidad de la asistencia sanitaria”*, *“servicios de apoyo al ocio y tiempo libre”* y *“asistencia psicológica”*. Del mismo modo, señalan la necesidad de *“incrementar los recursos de las asociaciones”*, *“mayor coordinación entre distintas administraciones”*, *“actividades de formación”* y *“otros apoyos institucionales”*. En último lugar, los profesionales señalan la necesidad de *“ofrecer garantías”* de futuro a las PcDI.

En síntesis encontramos grandes convergencias en los resultados de los tres colectivos, PcDI, familiares y profesionales, tanto en la entrevista semiestructurada como en los grupos focales. En otras palabras, los tres pilares básicos sobre los que se asienta el campo de la discapacidad (Turnbull, 2003) que han participado en la evaluación de las necesidades coinciden en el tipo de necesidades no cubiertas, demandan soluciones muy similares, y comparten la urgencia de contar con más y mejores servicios en los que prime básicamente la calidad. Finalmente se plantean unas líneas de actuación para potenciar el que las necesidades percibidas por la población de personas con DI mayores se incluyan en el marco de las políticas y medidas diseñadas para la mejora de su CV, así como la puesta en marcha de ayudas y recursos en pro de la prevención de las situaciones de dependencia, de la satisfacción de las necesidades y de la promoción de la autonomía personal, aspectos que facilitan y potencian la integración social de las personas con DI que están en proceso de envejecimiento.

2. JUSTIFICACIÓN

La investigación que presentamos surge de la necesidad de estudiar en profundidad las NPs por las PcDI que envejecen, necesidades muy directamente relacionadas con la CV de estas personas. El análisis de estas necesidades, tan frecuentemente olvidadas e ignoradas desde ámbitos variados, el científico entre ellos, haría posible el diseño de un mapa de necesidades que serviría de base para el diseño de programas de intervención que fomenten la autonomía e independencia de estas personas y, a su vez, permitan la prevención de situaciones de dependencia. El reconocimiento y satisfacción de estas necesidades constituyen aspectos facilitadores y potenciadores de la integración social de este colectivo que cada vez alcanza con más frecuencia esta etapa de la vejez.

Este trabajo forma parte de una línea de investigación más amplia llevada a cabo por el Dr. Antonio León Aguado Díaz, Profesor del Departamento de Psicología de la Universidad de Oviedo, y su equipo, especializado en psicología de la discapacidad, cuyo interés fundamental es el análisis de las necesidades, preocupaciones, soluciones, demandas y problemas que acompañan al proceso de envejecimiento de las PcD. El estudio de estos temas constituye para este equipo un tema de investigación preferente, que viene siendo abordado desde hace varios años y ha sido objeto de estudios específicos (Aguado y Alcedo, 2003; 2003b; 2004; Aguado et al., 2005; Aguado et al., 2007; Aguado, Alcedo y Fontanil, 2005; 2012; Aguado, Alcedo, Fontanil, Arias y Verdugo, 2001) así como de diversas ponencias y comunicaciones en Jornadas y Congresos. Desde los estudios del equipo se pretende ofertar un modelo teórico válido de este proceso, que ofrezca un conocimiento útil para los profesionales de la discapacidad y para todas aquellas instituciones y organismos involucrados en la atención y prestación de servicios a este colectivo. En la línea abierta por estos trabajos previos se incardina la tesis doctoral que estamos presentando.

Progresivamente estamos atendiendo a un continuo crecimiento demográfico en el colectivo formado por PcDI que se encuentran en proceso de envejecimiento. Sus necesidades y demandas son múltiples y novedosas y plantean cuantiosos retos y desafíos. El aumento de longevidad de estas personas exige dar respuesta a estas necesidades para así poder garantizar una adecuada CV, necesidades tales como más y mejores ayudas técnicas dirigidas a propiciar la autonomía, adaptaciones que aseguren la accesibilidad universal, una mayor dotación de personal formado y especializado y un mayor apoyo y

atención a las familias cuidadoras. Con el fin de proveer una red de servicios idónea y planificar los recursos económicos, materiales y humanos que satisfagan todas esas carencias, es necesario conocer a fondo dichas necesidades que parecen haber sido olvidadas y relegadas a pesar de que constituyen un indicador primordial de la CV de las PcDI que envejecen. Existe muy poca información sobre cómo perciben las propias PcD su envejecimiento, cuáles son sus principales necesidades y en qué medida éstas se encuentran satisfechas (McCausland et al., 2010; Aguado et al., 2012; Hole, Stainton y Wilson, 2013). Son muy escasos los trabajos que aportan datos empíricos exhaustivos en este campo.

Precisamente, el trabajo de investigación que presentamos surge con la pretensión de dar respuesta a algunos de los interrogantes y limitaciones presentes en este ámbito. En este sentido, su principal objetivo estriba en el estudio de la CV y la detección de las *necesidades percibidas* por el colectivo de PcDI mayores. Pero también interesa conocer los factores de riesgo que conducen o explican la existencia de tales necesidades, así como la posible asociación entre variables de distinto signo, sociodemográficas, geográficas y ambientales, y las necesidades reales o percibidas. Estos análisis nos permitirán delinear un *"mapa de necesidades"* como paso previo a una adecuada planificación de los servicios de atención para este colectivo. En última instancia, se pretende aportar datos empíricos que clarifiquen algunos aspectos cruciales del proceso de envejecimiento de las PcDI, proceso que ya constituye hoy en día un reto asistencial y a largo plazo puede convertirse en un problema social de difícil solución. El envejecimiento de las PcD, en general, es un fenómeno social relativamente nuevo, una "emergencia silenciosa", que sigue necesitando de muchas voces para hacerse notar (Aguado et al., 2007; 2012).

Retomando las razones que impulsan este trabajo podemos señalar, en primer lugar, la relevancia o importancia del escenario sociodemográfico del colectivo formado por las PcDI que llegan a la etapa de envejecimiento, cuyo aumento gradual de la esperanza de vida está modificando la sociedad tal y como la conocemos y se caracteriza por una enorme variabilidad en cuanto a sus manifestaciones (Berjano y García, 2010). En segundo lugar, la necesidad de acercarse al estudio específico de este proceso en PcDI, ya que es una evidencia confirmada la existencia de características diferenciales en el proceso de envejecimiento de este colectivo y en el de la población general (Rodríguez-Porrero, 2000; Damani, 2001; Hernández, 2004; Madrigal, 2007; CERMI, 2012). En

tercer lugar, la substancial demanda por parte de las familias, los profesionales y del movimiento asociativo en general, de respuestas y soluciones adecuadas a estas nuevas necesidades que experimentan las PcDI al afrontar el envejecimiento (Aguado et al., 2001; Buys, Aird y Miller, 2012). La satisfacción de estas demandas se enmarca dentro de los derechos a la asistencia y la garantía de apoyos adecuados del estado de bienestar. Es necesario señalar que el proceso de envejecimiento en las PcDI es un proceso heterogéneo e influido por factores variados que afectan a cada persona de una manera particular. Por ello, las necesidades que experimentan estas personas, son también heterogéneas. Es, por tanto necesario lograr un conocimiento en profundidad de este fenómeno, ya que solo así estaremos en condiciones de plantear soluciones a las múltiples NPs y detectadas.

En el acercamiento a este campo de estudio debemos tener en cuenta todo lo que aún desconocemos al respecto. Sirva, como ejemplo, el hecho de que aún no disponemos de datos relativos al número total de PcDI mayores que residen en nuestro país. No existe un censo de PcDI y tan sólo es posible una aproximación a este fenómeno a través del Registro de Valoración del Grado de Discapacidad, donde no siempre se encuentran registradas todas las personas que pudieran ser valoradas con un grado de discapacidad (Berjano y Burgos, 2010). Un acercamiento a la estimación del número de PcDI, a través de la *Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y estado de salud: Año 2008*, cuyos datos no se encuentran suficientemente desglosados, nos indica que en nuestro país hay alrededor de 136.100 PcDI, de las cuales 35.700 son personas mayores de 45 años (20.100 hombres y 15.600 mujeres). Sin embargo, es preciso anotar que esta categoría relativa a “deficiencias mentales” comprende diagnósticos tan variados como retraso madurativo, retraso mental profundo y severo, moderado, leve y límite, así como demencias y otros trastornos mentales. Como consecuencia, se hace muy complicado efectuar estimaciones certeras acerca de esta población de PcDI que envejece. Estamos, pues, ante un colectivo que cualquier sistema de atención de la dependencia debería de priorizar (Aguado et al., 2007), puesto que estas PcDI necesitan apoyos específicos directamente relacionados con el proceso de envejecimiento (FEAPS, 2007). A pesar de ello, aún carecemos de conocimientos consistentes que nos permitan planificar una adecuada red de servicios. Sin embargo, uno de los objetivos propuestos por el CERMI (2012) para el envejecimiento con CV de las PcDI pasa por favorecer las estrategias y

recursos necesarios para que las PcD puedan recibir apoyos especializados y de calidad en un entorno inclusivo y normalizado.

Cuando hablamos de envejecer con CV nos referimos a este concepto desde un enfoque multidimensional, que pone el peso no sólo en el funcionamiento físico de la persona sino que contempla también el bienestar psicológico y emocional, el funcionamiento social, los apoyos recibidos y la satisfacción con la vida. Sólo el abordaje conjunto de todos estos indicadores permite realizar una concisa evaluación de la CV. Actualmente, se ha avanzado mucho en esta evaluación y se van perfilando pautas primordiales que constituyen la base para la medida de resultados de calidad. Estas pautas se basan en la necesidad de evaluar aspectos subjetivos y objetivos, diferenciando los resultados a corto y a largo plazo y analizar los predictores de los resultados de calidad (Schalock y Verdugo, 2006). Pese a estos avances, la escasez de estudios que aborden las necesidades prioritarias que configuran dimensiones e indicadores de CV es notoria. Aunque ya contamos con abundantes estudios para el colectivo de jóvenes y adultos con DI, en el caso de las PcDI mayores es un tema apenas abordado. Los escasos trabajos que se han acercado a esta realidad destacan, en líneas generales, la preocupación por el bienestar físico, en concreto por la salud y la asistencia sanitaria, como los indicadores más prioritarios y concluyentes del bienestar de estas PcDI que afrontan el envejecimiento. También el lugar y tipo de residencia, los recursos de apoyo social existentes, el papel de la familia y de los proveedores de servicios constituyen factores determinantes de la CV. Aún más, se afirma que los efectos del envejecimiento sufrirán variaciones no sólo en función de la edad cronológica de los sujetos, del estado de la salud y las disfunciones específicas sino también en función de la disponibilidad de apoyos y de necesidades cubiertas (Aguado et al., 2007, 2012; Heller, 2009; Ibañez, Verdugo y Arias, 2009). Resulta primordial estudiar la concordancia de las percepciones de los profesionales con aquellas procedentes de los familiares y PcDI mayores implicadas en estos temas (Buys et al. 2012).

En definitiva, si consideramos el análisis del fenómeno del envejecimiento en PcDI en clave de necesidades de apoyos, redes de cuidados informales, de la naturaleza cambiante de sus necesidades, y de la situación de desprotección y falta de apoyo social, este proceso se torna bastante complejo (Aguado et al., 2007). No podemos olvidar que estamos ante un colectivo creciente que progresivamente reclamará más y mejores servicios y apoyos para su vida diaria. El desafío se sitúa, pues, en dar una respuesta ade-

cuada a aquellas necesidades relacionadas con su CV de modo que puedan preservar su autonomía evitando así exponer a la persona con DI a un doble riesgo, por causa de su discapacidad y de su vejez.

Una vez introducido y justificado nuestro trabajo, pasamos a exponer los contenidos del mismo que, como suele ser habitual, se ha estructurado en dos partes, una teórica y otra empírica.

La **parte teórica** presenta cuatro capítulos diferenciados. En el primer capítulo realizamos un acercamiento a la DI, exponemos la evolución conceptual de este concepto para así llegar a la actual definición y clasificación basada en los apoyos. Presentamos, asimismo, cuestiones relacionadas con su etiología y sus tipologías más representativas así como las clasificaciones que surgen en torno a estas. Finalmente, nos centramos en las particularidades que están presentes en las PcSD y con PC, dos de los colectivos de PcDI representados en nuestro trabajo.

En el segundo capítulo, abordamos el proceso de envejecimiento, aludiendo a cómo ha influido en este el aumento de la esperanza de vida de la población general que afecta también a las PcDI; ya alcanzan edades longevas cercanas a las del resto de la población. Exponemos, también, las principales diferencias entre “envejecimiento y discapacidad” y “discapacidad y envejecimiento”, diferencias cruciales en nuestro estudio, y las características que se dan en la doble experiencia de envejecer con discapacidad. Cerramos este capítulo con una breve explicación de los datos de población actuales concernientes al envejecimiento de la población general con discapacidad y, de forma específica, de la población con DI.

En el tercer capítulo de esta parte teórica nos centramos en el concepto de CV, su definición, el marco teórico que explica su multidimensionalidad, las aplicaciones de su paradigma y la relación e importancia de este constructo en el proceso de envejecimiento de las PcDI. El último apartado de este capítulo ofrece información acerca de las NPs y su clasificación en función de quién las percibe y expresa. Se aborda a continuación el paradigma de necesidades de apoyo, paradigma que establece una jerarquía entre necesidades y sistemas de apoyo. También se hace referencia al modelo de apoyos que establece que la DI es el resultado de un desajuste entre las capacidades de la persona y las

demandas del entorno, por lo que la adecuada provisión de apoyos en función de las NPs garantizará un mayor desempeño.

Estos capítulos que conforman el marco teórico se completan con un abordaje actualizado y exhaustivo de la literatura especializada. De este modo, realizamos una revisión bibliográfica de los diferentes trabajos publicados al respecto de las siguientes temáticas: envejecimiento, incluyendo características del envejecimiento poblacional, propias de las PcDI y del envejecimiento de las PcSD y PC; CV, concerniente a jóvenes y adultos con DI, a PcDI que envejecen y a PcSD y PC que envejecen; NPs en PcD mayores y en PcDI que envejecen. Por último, y como paso previo a la parte empírica, se realiza una síntesis de los principales aspectos abordados en estos cuatro capítulos.

Una vez expuestas las bases teóricas sobre las que se sustenta las NPs relacionadas con la CV de las PcDI que envejecen, en la segunda parte de este trabajo se abordan las cuestiones procedimentales relacionadas con la parte empírica. Así, presentamos el trabajo de campo, los objetivos e hipótesis de partida, el procedimiento de selección de la muestra de estudio y los instrumentos de evaluación utilizados. Combinamos metodología cuantitativa y cualitativa, a través de la aplicación de entrevistas y realización de grupos focales. La estructura de presentación de datos sigue una distribución de lo más general a lo más específico o concreto. Recogemos, en primer lugar, los resultados referentes a las preocupaciones y NPs por las PcDI participantes en nuestro estudio en relación a la salud personal, los recursos económicos, los recursos sanitarios, los recursos de servicios sociales y la existencia de barreras. Seguidamente, presentamos las soluciones propuestas, las medidas y apoyos institucionales requeridos y finalizamos con los pensamientos sobre el futuro. A continuación, exponemos una síntesis y discusión de resultados. Esta estructura se repite para la exposición de los datos de la muestra de familiares y de la de los profesionales de las asociaciones e instituciones a las que pertenecen. En la última parte del capítulo realizamos una exposición de las coincidencias y divergencias entre los tres grupos: PcDI, familiares y profesionales, para finalizar con un resumen de resultados y conclusiones generales, así como de sugerencias y perspectivas de actuación e investigación.

Los últimos capítulos se dedican a la exposición de las referencias bibliográficas consultadas y a los anexos que recogen las entrevistas de evaluación utilizadas.

PARTE TEÓRICA

3. APROXIMACIÓN TEÓRICA

3.1. DELIMITACIÓN CONCEPTUAL

Las PcDI, el proceso de envejecimiento, la CV y las NPs por este colectivo constituyen los conceptos clave sobre los que se asienta este trabajo de investigación. Resulta pues necesario abordar minuciosamente estos conceptos para definir y asentar las bases teóricas de esta tesis doctoral. Con este objetivo este capítulo se ha dividido en cuatro apartados.

El primer apartado comienza con un acercamiento al conocimiento de la discapacidad objeto de la presente tesis: las PcDI. Se revisa la evolución del concepto de DI, ya que su definición y comprensión ha variado significativamente en diferentes épocas y culturas. Esta evolución, impregnada de constantes y sucesivos avances y progresos, pero no exenta de contradicciones y retrocesos, ha posibilitado una mejor comprensión de la situación en la que viven las PcDI y de las necesidades y desafíos a los que se enfrentan, siempre con el objetivo último de poder ofrecerles las ayudas necesarias para poder desarrollarse y vivir de la manera más autónoma e independiente posible. Analizamos la definición más actual de este concepto de DI, basada en la necesidad de apoyos y que propone un marco del funcionamiento humano, así como los factores de riesgo y las causas que se sitúan en el origen de esta situación de discapacidad. Asimismo, y dado que el SD y la PC constituyen los síndromes más frecuentes asociados a esta discapacidad, y el hecho de que personas con esta tipología de DI formen parte de la muestra de estudio de esta tesis, hace necesario describir las principales características que definen a estos colectivos, tanto en lo relativo a su prevalencia como a los problemas y trastornos asociados.

En un segundo apartado se aborda el aumento de la esperanza de vida acaecido en las últimas décadas en nuestro país y se explican las causas del mismo. Se analiza la relevancia cuantitativa de este fenómeno según los datos procedentes de la Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía personal y Situaciones de dependencia (EDAD 2008). Interesa conocer las características propias del proceso de envejecimiento en la población con discapacidad y, más específicamente, en PcDI. También resulta necesario plantear las diferencias existentes entre lo que se considera “discapacidad y envejeci-

miento” versus “envejecimiento y discapacidad”. Finalmente, se exponen las características de la doble experiencia que supone envejecer con una discapacidad.

El tercer apartado está dedicado al concepto de CV. Este constructo ha sido profusamente estudiado y ha evolucionado en las últimas décadas desde un matiz sensibilizador hasta convertirse en un agente de cambio. Actualmente la perspectiva más asumida y consensuada entiende que este concepto permite evaluar resultados personales, es decir, si las necesidades de apoyo de la persona están siendo bien abordadas y permiten su máximo desarrollo y autonomía. Se expone el marco teórico que explica la multidimensionalidad del constructo de CV y se presentan las aplicaciones de este paradigma. Finaliza este apartado con un epígrafe en el que se profundiza de forma más específica en la CV de las PcDI.

El cuarto apartado ofrece información acerca de las NPs. Se presenta una clasificación de necesidades en función de quién las percibe y expresa. Estas NPs guardan estrecha relación con la actual definición de DI, que pone de manifiesto que el funcionamiento de la persona dependerá de la provisión de apoyos ofrecidos para dar respuesta a sus necesidades. Se aborda a continuación el paradigma de necesidades de apoyo, paradigma que establece una jerarquía entre necesidades de apoyo, apoyo y sistemas de apoyo. Dada la particularidad de las NPs y las necesidades de apoyo, se entiende que cada persona precisará un patrón de necesidades e intensidad de apoyos muy concreto y específico. Por último, se hace referencia al modelo de apoyos que establece que la DI es el resultado de un desajuste entre las capacidades de la persona y las demandas del entorno, por lo que la adecuada provisión de apoyos garantizará un mayor desempeño.

3.2 DISCAPACIDAD INTELECTUAL

3.2.1. INTRODUCCIÓN

En nuestro país viven actualmente más de 3,8 millones de PcD, esto es, el 8,5% de la población. De estas, aproximadamente 300.000 presentan DI. La concepción y comprensión acerca de estas personas y el propio concepto de DI ha evolucionado a lo largo de la historia en función de múltiples y variados factores. El camino recorrido hasta llegar al concepto actual, ampliamente consensuado, que entiende la DI como una condición de vida que se manifiesta con limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y en la conducta adaptativa, ha sido largo y no exento de dificultades y con-

troversias. En este apartado abordaremos en primer lugar la evolución conceptual de esta situación de discapacidad, tal y como ha ido variando hasta llegar a la definición más actual basada en los apoyos.

Nos centraremos con detenimiento en la nueva definición propuesta por la AAIDD (2010), que destaca que la DI no es una entidad fija sino que varía en función de la disponibilidad de los apoyos que reciba la persona y depende de la interacción constante entre el sujeto y su contexto. También dedicamos un apartado a las cuestiones relacionadas con la etiología y se destaca su complejidad y naturaleza multifactorial que implica, a su vez, una comprensión más global de los diversos factores de riesgo y los diversos contextos en los que aparecen (biomédicos, sociales, conductuales y educativos).

Los aspectos relativos a la clasificación de esta discapacidad será otro de los temas abordados en este apartado. Los numerosos intentos por clasificar la DI han permitido que aún hoy coexistan varios sistemas diagnósticos clasificatorios.

Finalmente, dedicamos otros apartados al abordaje específico de dos de los colectivos de PcDI participantes en este estudio, las PcSD y las PcPC. Aportamos datos de prevalencia y de los trastornos o condiciones médicas asociadas a estas discapacidades, especialmente aquellas que aparecen durante el proceso de envejecimiento, momento del ciclo vital de interés específico de esta tesis.

3.2.2. EVOLUCIÓN CONCEPTUAL

La comprensión que se tiene de la DI ha variado con el tiempo, y los cambios significativos que se han producido en su concepción proceden fundamentalmente de la experiencia acumulada de las aportaciones de la investigación, tanto en lo referente a la etiología, como en su evaluación, tratamiento y prácticas sociales (Aguado, 1995). De este modo, el concepto de DI sigue construyéndose en nuestros días ya que aún no contamos con suficiente conocimiento de muchos de los problemas que afectan a estas personas como, por ejemplo, las necesidades derivadas de su progresivo envejecimiento o aquellas otras relacionadas con la presencia de trastornos asociados (enfermedad mental, trastornos de conducta, pluridiscapacidades, trastornos generalizados del desarrollo, etc.). No hay duda de la necesidad de mejora y continua actualización del enfoque y comprensión de la población a la que se diagnostica de esta manera (Verdugo y Schallack, 2010).

La evolución de este concepto de DI ha de ser analizada siguiendo el devenir de la constitución histórica del propio concepto de deficiencia. En este sentido, y parafraseando a Aguado (1995):

Cada sociedad tiene en cada momento histórico unas determinadas necesidades y unos valores sociales (**contexto social**), en función de los cuales se establece lo que es adecuado socialmente y lo que resulta inadecuado (**diferencia**), unos encargados (**expertos**) que precisan la forma de distinguir (**criterios de selección**) a los sujetos (**diferentes**), el calificativo con que se les ha de reconocer (**terminología**), la función que han de desempeñar en la sociedad (**papel social**) y el trato que se les ha de otorgar (**tratamiento**) (p.20).

La discapacidad ha de ser pues entendida como un fenómeno social. De hecho, la conexión con el contexto social y la variabilidad histórica son ideas claves en el desarrollo y progreso en este ámbito de la discapacidad. Siguiendo al citado autor, puede afirmarse que el rol desempeñado por una persona con DI en un determinado contexto social no va a depender de la naturaleza objetiva, tipo, gravedad, alcance de la discapacidad ni de las condiciones y/o características personales de la persona, sino de las actitudes sociales imperantes hacia la discapacidad (Aguado, 1995). Personas que en una determinada época histórica han sido consideradas inútiles para la sociedad, han sido reclamadas para realizar labores en otra época, atendiendo siempre a las necesidades sociales de ese momento. Al respecto, Montero, Auzmendi, Zulueta, Restrepo y Elorriaga (2006) comentan:

Durante los últimos siglos, nombres como idiocia, imbecilidad, oligofrenia, etc. han servido, entre otras cosas, para atribuir a las PcD intelectual un sinnúmero de síntomas y limitaciones. Entre todas ellas, tal vez la más grave no estaba precisamente en estos hombres y mujeres, sino en los ojos que los contemplaban y en el bajo nivel de expectativas sobre ellos y ellas (p.40).

A lo largo de la historia, los sucesivos cambios en el concepto de discapacidad definen el modo de pensar sobre las PcDI y los servicios y apoyos que se les van proporcionando. En la siguiente tabla 1 se presentan a grandes rasgos los diferentes modelos desde los que se ha explicado e intervenido en la discapacidad y las diferentes actitudes imperantes en la sociedad. Las PcDI han sido concebidas y tratadas de formas muy di-

versas y contrapuestas, incluso en un mismo momento y período histórico. Entre las brutalidades y acciones más execrables se encuentran las mutilaciones para mendigar, las hogueras y las cámaras de gas. Ha sido frecuente el rechazo y trato vejatorio, que implica estigmatización pero también el paternalismo, hasta llegar a la normalización y la igualdad de oportunidades y el consecuente desarrollo de apoyos y recursos en pro de la plena integración de estas personas.

Momento histórico	Modelo	Tratamiento/ Intervención	Actitud ante la discapacidad
Edad Antigua y Edad Media (hasta s.XV)	<i>Demonológico</i> : entiende la discapacidad como una posesión demoniaca; es la expresión del mal y la manifestación del pecado.	Remedios: magia, brujería...	Rechazo: eran incluso quemados, asesinados y encerrados.
Desde s.XV	<i>Organicista</i> : concepción organicista y biologicista; de la discapacidad; tratamiento como pacientes pues requieren terapia adecuada.	Instituciones: confinamiento.	Cronificación de los atendidos. Objeto de caridad.
Finales del s.XIX y II Guerra Mundial	<i>Socio-ambiental</i> : la PcDI tiene que ser incorporada al medio. <i>Rehabilitador</i> : enfoque médico y asistencial. Identificación de muchos trastornos; la PcDI puede adaptarse al medio.	Atención educativa y asistencial. Creación de centros especiales de educación y ocupación.	Estigma: prevalecen las etiquetas y las políticas paternalistas que refuerzan la dependencia.
2ª mitad s.XX	<i>Integración</i> : origen social de la discapacidad (prevención, rehabilitación e inserción comunitaria).	Creación de centros de salud y servicios comunitarios; se potencia la integración escolar.	Movimiento asociacionista en defensa de los derechos de las PcDI.
Actualidad	<i>Autonomía personal</i> : igualdad de oportunidades.	Normalización en todos los ámbitos sociales.	Igualdad de oportunidades.

Tabla 1: Evolución de los modelos de discapacidad. Elaboración propia basada en Aguado (1995) y Egea y Sarabia (2001).

En relación con tales modelos históricos son necesarias algunas matizaciones (Aguado, 1995). Por un lado, no cabe hablar de linealidad acumulativa de estos modelos sino más bien de superposición de características e, incluso, de modelos. Es decir, junto a las nuevas concepciones subsisten partes de los modelos anteriores. Es más, la DI ad-

quiere el carácter de problema social, con las dimensiones que presenta en la actualidad, como consecuencia de la revolución industrial y de la escolarización obligatoria. Por otro, los progresos y avances alcanzados son frágiles y en ocasiones reversibles. Hace casi dos décadas, en su libro de Historia de las deficiencias, Aguado (1995) manifestaba que en la década de los 80 del siglo pasado, conocida como "década prodigiosa" por ser uno de períodos más favorables y positivos para las PcD, los recursos sociales y los resultados de la rehabilitación y de la educación especial se vieron condicionados por los recortes presupuestarios y los problemas y dificultades de empleo que acarreó la crisis económica de aquellos momentos. Reproducimos una de las reflexiones que recoge el citado texto por considerar que son casi de plena actualidad hoy en día, veinte años después, ya entrados en un nuevo milenio, y con una importante crisis económica que de nuevo pone en peligro y hace tambalear los importantes progresos y avances alcanzados en la CV y bienestar de este colectivo de PcD:

En todo caso, la recesión y el paro, la inviabilidad de pleno empleo, constituyen las repercusiones de la crisis económica que tienen peor cariz para los deficientes. Los primeros que pierden el acceso al empleo son ellos. La pensión se convierte, entonces, en sustituto del puesto de trabajo. Como consecuencia, la integración socio-laboral queda dificultada, incluso imposibilitada, por la ausencia de salidas profesionales. Los centros de empleo especial, inicialmente pensados como autofinanciables e, incluso, como trampolín para el empleo competitivo, se convierten en centros de destino subvencionados, es decir, permanentes y no competitivos, dependientes de subvenciones, a veces gratificables, centros aislados, sin conexión con la sociedad, por lo que acentúan la marginación (p.257).

Siguiendo en este recorrido por la evolución conceptual de la DI, Verdugo (2011) recoge cuatro aproximaciones generales a la definición del constructo ahora conocido como DI:

- Enfoque social: definía e identificaba a las PcDI refiriéndose a su incapacidad para adaptarse socialmente a su ambiente.
- Enfoque clínico: surge con el auge del modelo médico e incrementó el rol relativo de lo orgánico, hereditario y lo patológico.
- Enfoque intelectual: centrado en la evaluación de la inteligencia reflejada en una puntuación de CI.

- Enfoque de doble criterio: primer intento de utilizar sistemática y conjuntamente el funcionamiento intelectual y la conducta adaptativa para definir la DI.

El desarrollo y devenir de todos estos modelos y aproximaciones culmina con la propuesta de definición de la Asociación Americana sobre Retraso Mental (AAMR), en el año 1992, que supuso un revulsivo en el campo científico de la DI, recibiendo desde un primer momento muchas adhesiones, aunque también muchas críticas. Esta definición de la AAMR (en su novena edición) generó un cambio radical del paradigma tradicional, alejándose de una concepción de esta discapacidad como rasgo del individuo para plantear una concepción basada en la interacción de la persona y el contexto:

El retraso mental hace referencia a limitaciones importantes sustanciales en el desenvolvimiento corriente. Se caracteriza por un funcionamiento intelectual significativamente inferior a la media, junto con limitaciones asociadas en dos o más de las siguientes áreas de habilidades adaptativas: comunicación, cuidado personal, vida en el hogar, habilidades sociales, utilización de la comunidad, autogobierno, salud y seguridad, habilidades académicas funcionales, ocio y trabajo. El retraso mental se manifiesta antes de los 18 años (Luckasson et al., 2002, p.21).

Se rechazaba así una concepción reduccionista, centrada en las características o patología de la persona, y se proponía una concepción interaccionista en la cual el ambiente desempeña un papel sustancial (Verdugo y Shalock, 2010). Una de las principales aportaciones de aquella definición de 1992 consistió en modificar el modo en que los profesionales, familiares, investigadores e, incluso, las propias PcD, concebían esa categoría diagnóstica. Pero, una vez difundido y aceptado por gran parte de la comunidad científica y profesional este cambio de paradigma, se hacía necesaria una revisión y mejora de estas propuestas hechas en la novena edición. Urgía operacionalizar con mayor claridad la naturaleza multidimensional de la DI y presentar directrices de buenas prácticas para diagnosticar, clasificar y planificar apoyos. Surge así, la décima edición de la definición propuesta por la AARM (Luckasson et al., 2002) que mantiene la orientación funcional y énfasis en los apoyos, y los tres criterios diagnósticos (inteligencia, conducta adaptativa y edad de comienzo), introduce la dimensión de participación, y matiza y modifica aspectos esenciales del concepto de clasificación y los criterios a utilizar en función del objetivo de la evaluación.

En este sentido, Schalock (2009) alude a la importancia de distinguir entre nombrar, definir y clasificar para una correcta comprensión del término DI y su definición y uso en los sistemas de clasificación. Así, en primer lugar, a la hora de nombrar, el término que se utilice tiene que ser específico, ha de usarse de forma coherente y debe representar de forma adecuada los conocimientos actuales e incorporar los nuevos. Además, tiene que ser sólido para poder ser utilizado en definición, diagnóstico, clasificación y planificación de los apoyos y, por último, debe comunicar valores importantes. En segundo lugar, definir implica explicar el término con exactitud y establecer el significado y los límites del mismo. Por último, clasificar tiene como objetivo básico la provisión de un plan organizado para la tipificación de diferentes tipos de observación.

Y es en este proceso de estudio y revisión del concepto de DI cuando en el año 2010 se produce otro relevante e importante cambio en la concepción y enfoque de las PcDI. Se presenta una nueva terminología, discapacidad intelectual, y se elimina definitivamente la expresión retraso mental. Se actualiza el modelo conceptual desde una perspectiva multidimensional y socio-ecológica, se presenta una nueva definición y se determinan con claridad los criterios psicométricos a utilizar para establecer bien los límites del diagnóstico. La clasificación se enfoca también desde una perspectiva multidimensional basada en las diferentes dimensiones del modelo propuesto (Verdugo y Schalock, 2010).

Dadas las importantes implicaciones que esta nueva definición representa para el ámbito de la DI, abordaremos con algo más de profundidad esta definición y nos centraremos en las repercusiones que conlleva en cuanto a la planificación de servicios.

3.2.3. LA NUEVA DEFINICIÓN

La Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD), anteriormente denominada Asociación Americana sobre Retraso Mental, (AAMR), en su compromiso por aportar y difundir información acerca de la comprensión, definición, diagnóstico, clasificación y planificación de apoyos individualizados en el ámbito de la DI, ha publicado en el año 2010 la undécima edición del manual *Intellectual disability: definition, classification, and systems of supports* (traducida al castellano por Verdugo en el año 2011).

Esta reciente definición de la AAIDD (2010) plantea que:

La discapacidad intelectual se caracteriza por limitaciones significativas tanto en funcionamiento intelectual como en conducta adaptativa tal y como se ha manifestado en habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas. Esta discapacidad aparece antes de los 18 años. (Verdugo, 2011, p. 33).

Se sustituye el término retraso mental, el más frecuentemente utilizado desde hacía varias décadas, principios de 1960, por el de DI, que ha sido también reconocido por la Asociación Americana de Psiquiatría para la nueva versión del DSM (DSM V, 2014). Este nuevo término de DI se considera más adecuado y ajustado a las características y necesidades de estas personas. Varias son las razones que justifican su uso (Verdugo, Schalock, Thompson y Guillén, 2013):

- Evidencia el constructo socioecológico de discapacidad.
- Se alinea mejor con las prácticas profesionales actuales que se centran en conductas funcionales y factores contextuales.
- Proporciona una base lógica para proporcionar apoyos individualizados debido a que se basa en un marco de referencia ecológico-social.
- Es menos ofensivo para las personas con esa discapacidad.
- Es más consistente con la terminología internacional, incluyendo los títulos de revistas científicas, investigación publicada y nombres de las organizaciones.

Esta definición plantea como principales criterios diagnósticos de la DI: la capacidad intelectual (si bien se determina con exactitud el criterio de dos desviaciones típicas por debajo de la media), la conducta adaptativa y la edad de comienzo (anterioridad a los 18 años). Siguiendo a Verdugo et al., (2013b, p.94) se pueden establecer cinco premisas esenciales para la aplicación de esta definición:

1. Las limitaciones en el funcionamiento presente deben considerarse en el contexto de ambientes comunitarios típicos de los iguales en edad y cultura.
2. Una evaluación válida ha de tener en cuenta la diversidad cultural y lingüística, así como las diferencias en comunicación y en aspectos sensoriales, motores y conductuales.

3. En una persona, las limitaciones coexisten habitualmente con capacidades.

4. Un propósito importante de describir limitaciones es el desarrollo de un perfil de necesidades de apoyo.

5. Si se mantienen apoyos personalizados apropiados durante un largo período, el funcionamiento en la vida de la persona con DI generalmente mejorará.

De estas cinco premisas se pueden desprender varias conclusiones y un modelo teórico multidimensional que aparece recogido en la **figura 1**.

La primera premisa hace referencia a los modelos con los que se compara el funcionamiento del individuo; estos modelos han de ser comunitarios. Es el caso, por ejemplo, del propio hogar, barrio, colegio o centro de trabajo. Todos ellos contextos naturales en los que debe interactuar la persona con DI. La segunda premisa alude a la necesidad de que la evaluación contemple la diversidad e idiosincrasia de la persona, esto es, la cultura, la comunicación no verbal y las costumbres. La tercera premisa señala la necesidad de encontrar los puntos fuertes de cada individuo, ya que la persona con DI, como cualquier otra persona, tendrá capacidades y talentos que es necesario hallar y fomentar. La cuarta premisa pone el énfasis en ir más allá del análisis de las limitaciones, facilitando y elaborando un perfil de los apoyos que necesita la persona con DI para optimizar su funcionamiento. Por último, la quinta premisa aborda la necesidad de mantener en el tiempo los apoyos más adecuados a cada persona para mejorar su desenvolvimiento.

En cuanto al marco conceptual del funcionamiento humano (**figura 1**), se muestra la interacción entre las cinco dimensiones (habilidades intelectuales, conducta adaptativa, salud, participación y contexto), mediadas por los apoyos que confluyen en el funcionamiento humano. Estas cinco dimensiones hacen referencia a las habilidades intelectuales tales como el razonamiento, la planificación, la solución de problemas, comprensión, capacidad y potencial de aprendizaje, etc; la conducta adaptativa conformada por las habilidades conceptuales, sociales y prácticas adecuadas para la vida diaria; el estado de salud físico, mental y social; la participación se refiere al funcionamiento en sociedad (hogar, trabajo, ocio); por último, el contexto alude a la interacción entre factores ambientales (físico, social y actitudinal) y personales (motivación, estilos de aprendizaje y vida, etc.). Por otro lado, los apoyos son todos los recursos y estrategias que la

persona tiene a su alcance para poder desarrollar la educación, intereses y el bienestar personal; la mejora del funcionamiento individual viene determinada por estos apoyos.

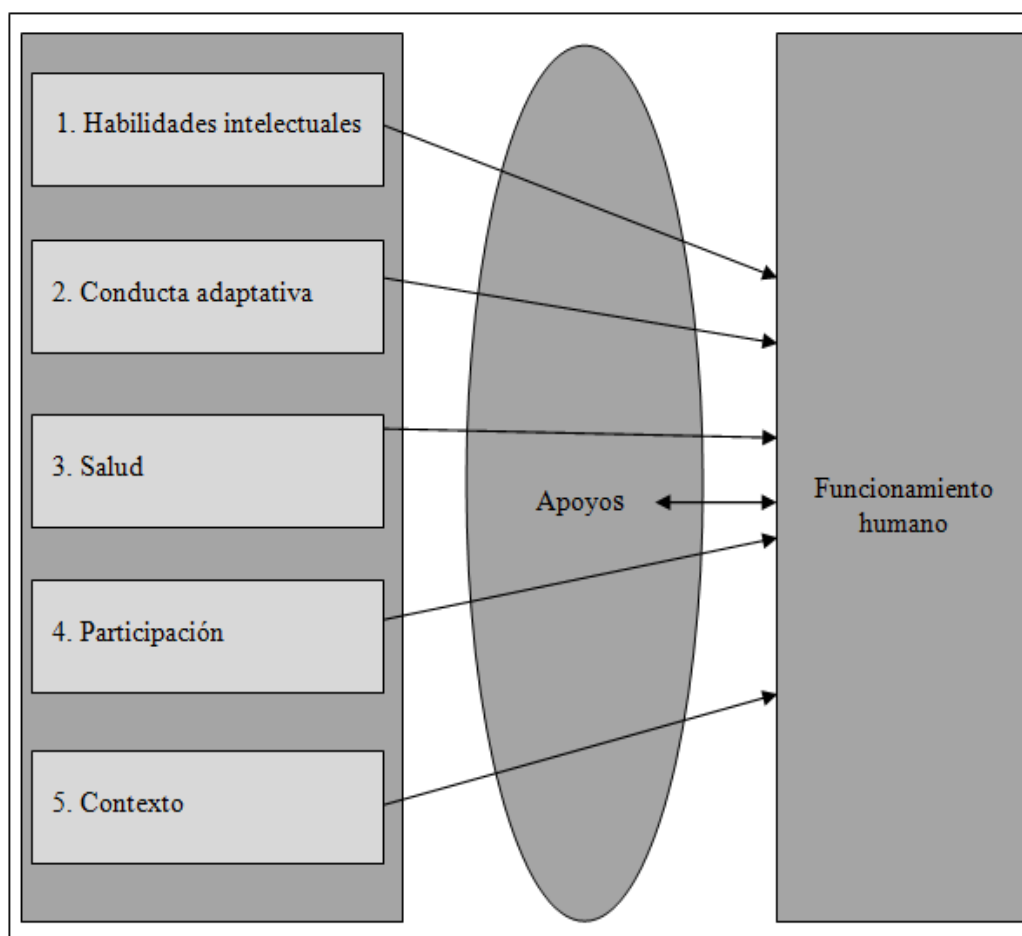


Figura 1: Marco conceptual del funcionamiento humano. (Verdugo et al., 2013b, p.99).

A modo de síntesis, en la **tabla 2** se presentan las principales características de este nuevo paradigma de discapacidad (Schalock, 2010). La DI no tiene un único determinante genetista sino que el contexto influye considerablemente en su origen y su evolución por lo que debe ser tenido en cuenta en la evaluación; el entorno es discapacitante en muchos aspectos, y la DI no es algo que se tenga sino que se expresa en la interacción entre la persona y el entorno. Esta negación del determinismo de la discapacidad rompe con la concepción mantenida a lo largo de la historia. El entorno cobra una gran relevancia, puesto que si enriquecemos ese entorno es de esperar que la situación de las PcDI mejore notablemente.

Además, la evaluación no tiene como fin último el diagnóstico, aunque este sea obviamente una parte imprescindible, sino la intervención. Es, por tanto, necesario esta-

blecer cuáles serán los apoyos necesarios, que varían para cada sujeto y situación. Se considera que una evaluación adecuada será más efectiva de cara a la intervención, ya que se establecerán los criterios de apoyo apropiados para el caso.

Como conclusión final, y no por ello menos importante, con los apoyos apropiados el funcionamiento vital de la persona con DI generalmente mejorará. Contra todo pronóstico mantenido durante siglos, se asume que las PcDI que reciban programas de instrucción y ayudas adecuadas pueden mejorar su situación. Aunque, desgraciadamente, no podemos afirmar que esto sea así en todos los casos.

-
- Énfasis ecológico (persona x entorno)
 - Concepción multidimensional del funcionamiento humano (capacidades intelectuales, conducta adaptativa, salud, participación y contexto)
 - Bienestar personal (p.ej. calidad de vida)
 - Apoyos individualizados
 - Prácticas basadas en la evidencia
-

Tabla 2: Características del paradigma de discapacidad (Schalock, 2010, p.12).

Uno de los criterios que recoge esta definición es una edad de comienzo anterior a los 18 años, aspecto clave para el diagnóstico. En el siguiente apartado describiremos la etiología de la DI atendiendo a los factores de riesgo y a las causas subyacentes a la misma.

3.2.4. ETIOLOGÍA

Históricamente, la etiología u origen de la DI distinguía entre causas orgánicas y ambientales, pero en el año 1992, con la publicación de la 9ª edición del Manual de la AAMR, comenzó a tomar fuerza un enfoque multifactorial para explicar dicha etiología (Verdugo y Schalock, 2010). Estos mismos autores establecen una clasificación de los factores de riesgo, atendiendo tanto a su momento de desarrollo como a su contexto biomédico, social, conductual o educativo (**tabla 3**).

En primer lugar, se acepta que las causas de la DI son múltiples. En segundo lugar, pierden peso las causas orgánicas recogidas en el factor de riesgo biomédico frente a las

sociales, conductuales y educativas. Esta pérdida de peso del factor de riesgo biomédico se debe a los grandes avances en la investigación e intervención médica. Desgraciadamente intervenir sobre los factores de riesgo sociales, conductuales y educativos es más complicado ya que muchos de ellos permanecen ocultos en la intimidad de la vida familiar.

<p><i>Prenatal:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Biomédico: alteraciones cromosómicas, alteraciones metabólicas, infecciones transplacentarias (p.ej., rubeola, herpes, sida), exposición a toxinas o teratógenos (p.ej., alcohol, plomo, mercurio), malnutrición (p.ej., deficiencia materna de yodina). • Social: pobreza, malnutrición materna, violencia doméstica, falta de cuidado prenatal. • Conductual: uso de drogas por los padres, inmadurez parental. • Educativo: padres con discapacidad sin apoyos, falta de oportunidades educativas. <p><i>Perinatal:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Biomédico: prematuridad, daño cerebral, hipoxia, alteraciones neonatales, incompatibilidad del factor Rhesus (Rh). • Social: carencia de acceso a cuidados en el nacimiento. • Conductual: rechazo parental de cuidados, abandono parental del niño. • Educativo: falta de derivación hacia servicios de intervención tras el alta médica. <p><i>Postnatal:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Biomédico: daño cerebral traumático, malnutrición, trastornos degenerativos/ataques, toxinas. • Social: falta de estimulación adecuada, pobreza familiar, enfermedad crónica, institucionalización. • Conductual: abuso y abandono infantil, violencia doméstica, conductas de niños difíciles. • Educativo: retraso diagnóstico, intervención temprana inadecuada, servicios de educación especial inadecuados, apoyo familiar inadecuado.

Tabla 3: Factores de riesgos prenatales, perinatales y postnatales (Verdugo y Schallock, 2010, p.11).

Una vez abordados los factores de riesgo es pertinente hacer alusión a las diferentes causas de la DI (**tabla 4**). Shapiro y Batshaw (2011) recogen las causas mayoritarias de los principales síndromes asociados con DI. Aún así, y pese a los avances en la delimitación de estas causas, son muchos aún los casos cuya etiología es desconocida.

Causas de la DI		
Infecciones (presentes al nacer o que ocurren después del nacimiento)	<ul style="list-style-type: none"> - CMV congénito - Rubéola congénita - Toxoplasmosis congénita - Encefalitis 	<ul style="list-style-type: none"> - Meningitis - Listeriosis - Infección por VIH
Anomalías cromosómicas	<ul style="list-style-type: none"> - Eliminación cromosómica parcial (síndrome maullido de gato) - Translocaciones cromosómicas (un gen localizado en un punto inusual en un cromosoma o en un cromosoma distinto al usual) - Defectos en los cromosomas o en la herencia cromosómica (síndrome del cromosoma X frágil, síndrome de Angelman, síndrome de Prader-Willi) - Errores en el número de cromosomas (síndrome de Down) 	
Ambientales	- Síndrome de privación	
Anomalías genéticas y trastornos metabólicos hereditarios	<ul style="list-style-type: none"> - Adrenoleucodistrofia - Galactosemia - Síndrome de Hunter - Síndrome de Hurler - Síndrome de Lesch-Nyhan 	<ul style="list-style-type: none"> - Fenilcetonuria - Síndrome de Rett - Síndrome de Sanfilippo - Enfermedad de Tay-Sachs - Esclerosis tuberosa
Metabólicas	<ul style="list-style-type: none"> - Hipotiroidismo congénito - Hipoglucemia (diabetes mal regulada) - Síndrome de Reye - Hiperbilirrubinemia (niveles muy altos de bilirrubina en los bebés) 	
Nutricionales	- Desnutrición	
Tóxicas	<ul style="list-style-type: none"> - Exposición intrauterina al alcohol, cocaína, anfetaminas y otras drogas - Intoxicación con plomo - Intoxicación con metilmercurio 	
Traumatismo (prenatal y posnatal)	<ul style="list-style-type: none"> - Hemorragia intracraneal antes o después del nacimiento - Falta de oxígeno hacia el cerebro antes, durante y después del nacimiento - Traumatismo craneal grave 	
Inexplicables (categoría más grande para todos los casos inexplicables de DI)		

Tabla 4: Causas de la DI (Elaborado a partir de Shapiro y Batshaw, 2011).

No cabe duda de los beneficios del diagnóstico etiológico, ya que permite a priori planificar una intervención médica necesaria así como prever ciertas necesidades de la persona que serán inherentes al síndrome. Pero, por otro lado, este diagnóstico etiológico debe ser tomado con cautela. En ningún caso podemos olvidar la variabilidad y heterogeneidad de las PcDI, sepamos o no la etiología de su síndrome. Tal y como afirma

Verdugo (2011), "la etiología no es un destino, y una persona con síndrome de Down puede tener o puede que no tenga alguna o todas las condiciones que habitualmente se asocian a este diagnóstico" (p.115).

Una vez abordada la definición de DI y su etiología múltiple interesa hacer referencia a su clasificación.

3.2.5. CLASIFICACIÓN

Dada la múltiple etiología de la DI y la diversidad funcional de este colectivo es necesario establecer un sistema clasificatorio. Florian y McLaughlin (2008) advierten de uno de los principales peligros derivados del empleo de sistemas de clasificación y diagnóstico, el que sean muy resistentes al cambio, y lo que comienza por ser un modo de organizar la información acaba convirtiéndose, en ocasiones, en un modo de comprender y reaccionar ante el fenómeno. No obstante, los sistemas de clasificación también reportan importantes beneficios (Navas, Verdugo y Gómez, 2008), y entre ellos cabe destacar sus posibilidades para:

- Planificar la intervención así como determinar la idoneidad de los servicios.
- Facilitar la comunicación entre los profesionales de la sanidad y los servicios.
- Identificar variables que han de ser evaluadas de cara a la intervención.
- Favorecer un conocimiento mayor de la discapacidad, sobre todo en los casos en los que ésta no es fácilmente reconocible por determinados rasgos.
- Comprender el ritmo de progreso de la discapacidad y poder formular así expectativas y metas realistas y apropiadas.
- El conocimiento de la categoría diagnóstica, de forma que ayude a los padres a buscar de un modo más eficaz recursos, grupos de apoyo, ayudas de carácter económico o contacto con organizaciones.
- Favorecer un diagnóstico precoz que permite estimular el desarrollo cognitivo y el mejor proceso de aceptación de los padres y respuesta de éstos al desarrollo del niño.
- Potenciar el desarrollo teórico.

En la actualidad, los sistemas clasificatorios son usados fundamentalmente para cuatro fines: financiación, investigación, servicios/apoyos y comunicación sobre características específicas de las personas y sus entornos (Shallock, 2009). Por ello, varias

organizaciones han publicado sistemas de este tipo aplicados a PcDI. De todos ellos, los más utilizados son la CIE-10 (OMS, 1992), sistema basado en el CI, y el sistema de clasificación multiaxial publicado por la APA (1994). No obstante, las tendencias más actuales desplazan el interés hacia sistemas de clasificación multidimensionales. Así, el sistema propuesto por la AAIDD, basado en el *Marco conceptual del funcionamiento humano* expuesto anteriormente en la **figura 1**, agrupa los siguientes componentes que vemos en la tabla (**tabla 5**).

La primera de las seis dimensiones de este sistema de clasificación son las habilidades intelectuales, medidas mediante tests de administración individual y clasificadas en función de rangos y niveles de CI. En segundo lugar, se evalúa la conducta adaptativa con escalas elaboradas para este fin cuyos resultados se pueden expresar en niveles. En tercer lugar, se explora la salud mediante inventarios de salud y bienestar, medidas de salud mental y un examen de la etiología. Esta exploración facilita datos del estatus de salud y salud mental de la persona además de los factores de riesgo y los agrupamientos por etiología. En cuarto lugar, se examina la participación a través de escalas de integración y participación comunitaria y de medidas de relaciones sociales y de vida en el hogar. Los resultados obtenidos permiten comprobar el grado de integración y participación comunitaria de la persona además del nivel de interacciones sociales y de actividades en el hogar. En quinto lugar, es indispensable valorar el contexto. Esta medida se lleva a cabo a través de evaluaciones ambientales y personales de modo que se conozca el estatus ambiental y personal de la persona. En sexto y último lugar, se analizan los apoyos y la necesidad de los mismos con la escala de necesidades de apoyos y una evaluación funcional de la conducta. De este modo se obtiene un nivel de apoyo necesario y el patrón de los apoyos que precisa la persona.

Este sistema de clasificación multidimensional, que posibilita una evaluación exhaustiva y concisa de la persona, permite planificar en función de las necesidades reales de la persona.

Dimensión	Medidas modelo	Esquema de clasificación
Habilidades intelectuales	Tests de CI administrados individualmente	Rangos y niveles de CI
Conducta adaptativa	Escalas de conducta adaptativa	Niveles de conducta adaptativa
Salud	Inventarios de salud y bienestar	Estatus de salud
	Medidas de salud mental	Estatus de salud mental
	Evaluación etiológica	Factores de riesgo
		Agrupamientos por etiología
Participación	Escalas de integración comunitaria	Grado de integración comunitaria
	Escalas de participación comunitaria	Grado de participación comunitaria
	Medidas de relaciones sociales	Nivel de interacciones sociales
	Medidas de vida en el hogar	Nivel de actividades en el hogar
Contexto	Evaluaciones ambientales (físico, social y actitudinal)	Estatus ambiental
	Evaluaciones personales (motivación, estilos de afrontamiento, estilos de aprendizaje, estilos de vida)	Estatus personal
Apoyos	Escala de necesidades de apoyo	Nivel de apoyo necesario
	Evaluación funcional de la conducta	Patrón de apoyos necesarios

Tabla 5: Componentes modelos de un sistema de clasificación multidimensional (Verdugo et al., 2013b, p.98).

Tras este acercamiento al concepto y clasificación de la DI, situación que agrupa a personas con homogeneidad en ciertos aspectos pero también con características muy heterogéneas entre ellos, nos centraremos en uno de los síndromes más comunes de los que cursan con DI, el SD.

3.2.5.1. PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

Las personas con síndromes específicos constituyen clínica y numéricamente una proporción importante de la población con DI. Estos síndromes pueden ser causados por toxinas, lesiones, infecciones y trastornos genéticos/metabólicos que afectan al sistema

nervioso central y, en algunos casos, a otros sistemas de órganos durante el período de desarrollo. Además, estos efectos pueden manifestarse y anticiparse clínicamente en diferentes estadios de la vida.

En primer lugar, dentro de la clasificación de los tipos de DI encontramos el SD, una de las alteraciones genéticas más frecuentes, ya que se estima que 1 de cada 700 niños recién nacidos presenta este síndrome, lo que supone el 20% de las PcDI (Millán, 2006), si bien estos datos epidemiológicos están cambiando. Entre los factores explicativos de este hecho se encuentran las mejoras de acceso a las intervenciones quirúrgicas cardíacas, la progresiva subida de la esperanza de vida, el incremento de la edad materna y, también, al aumento de los abortos (Mantry et al., 2008).

Las PcSD presentan un fenotipo característico debido a la sobreexpresión de los genes del cromosoma 21. Sin embargo, al compartir material genético con sus padres, mantendrán con ellos rasgos físicos parecidos (Guerra, 2000). Las únicas características fenotípicas presentes en todas las PcSD son la DI y la hipotonía. Además, también es frecuente encontrar alteraciones craneales que definen sus características faciales, así como desarrollos óseos diferentes tales como braquidactilia y clinodactilia, es decir, el quinto dedo de la mano más corto y curvado hacia dentro, pies planos, problemas en las caderas y en la columna vertebral. La respuesta funcional de estas personas es anormal ya que por lo común presentan muchos trastornos morfológicos del aparato respiratorio (vías nasales cortas y estrechas, cavidad oral pequeña, macroglosia que compromete a la orofaringe, a veces pectus excavatum, alteraciones pulmonares, etc.) y a esto se añade la hipotonía de los músculos inspiratorios-espíra-torios (Malea et al., 2012).

El SD es un trastorno cromosómico relativamente común que, además de provocar una DI, produce un riesgo relativamente alto de numerosas enfermedades. En el período neonatal este síndrome puede asociarse con defectos congénitos del corazón, tracto intestinal, ojos y otros órganos. A lo largo de la vida estas personas presentan riesgos más altos de trastornos endocrinológicos específicos (especialmente hipotiroidismo), infecciones, trastornos dermatológicos, de la salud bucal, cardíacos, musculoesqueléticos y de otros sistemas de órganos. Entre el 35 y el 60% padecen algún tipo de anomalía que requiere el control por el cardiólogo pediatra y, en algunos casos, cirugía correctora (Nuñez y López-Prats, 2012). Además, presentan altos índices de trastornos de la visión y de la audición.

En la edad adulta y durante el proceso de envejecimiento, la salud de estas personas está muy condicionada por las patologías frecuentemente asociadas al SD, tanto por las previas adquiridas en la infancia como por otras propias de la edad adulta (Borrel, 2012). Este síndrome constituye un claro factor de riesgo en lo que respecta a la anticipación de la vejez y la mortalidad, habiendo una clara precocidad en el envejecimiento (Carmona, 2012). Los mayores con SD tienen un riesgo superior de desarrollo temprano de trastornos visuales y auditivos relacionados con la edad, epilepsia y demencia. Entre las manifestaciones del proceso de envejecimiento en estas personas destacan la disfunción inmunitaria, la formación de cataratas y la presbiacusia. La atrofia de la piel, la aparición de algunas neoplasias, la disminución de algunas habilidades cognitivas, la neuropatología de tipo Alzheimer (sin demencia) y la aparición plena de la enfermedad de Alzheimer (Carmona, 2012), son también otras problemáticas asociadas. La demencia tipo Alzheimer es una de las que presenta mayor frecuencia de asociación. Varias son las razones que fundamentan esta relación (Ramón, 2007):

- La tasa de aparición de la enfermedad de Alzheimer en la población con SD es muy superior a la de la población general o a la de la población con deficiencia mental no debida a SD.
- La edad de aparición de la enfermedad de Alzheimer en el SD es más temprana que en las poblaciones señaladas y es un factor que contribuye al acortamiento de la vida de las PcSD.
- Existen razones de naturaleza biológica que explican esta relación.

Si bien todas estas características no afectan de la misma forma ni con la misma intensidad al colectivo de PcSD, es decir, no todas aparecen en el 100% de los casos, sí es frecuente observar un deterioro importante. Este prematuro envejecimiento hace que nos encontremos con PcSD ancianas que, aunque no cumplen con el criterio de edad para serlo, ya presentan los grandes síndromes geriátricos con años de antelación (Borrel, 2012). Como consecuencia, los adultos con SD tienen menor longevidad comparados con la población general de PcDI. Bittles (2006) recoge en su estudio datos sobre dicha longevidad en PcSD encontrando que el 29,9% de las personas estudiadas tenían más de 50 años cuando murieron, el 25,0% de los casos tenían entre 57 y 62 años y la persona de más edad tenía 73 años en el momento del fallecimiento. En cuanto a Espa-

ña, las estimaciones de esperanza media de vida van aumentando progresivamente ya que según datos de la EDAD (2009) en el año 1999 el 10,8% de la población superaba los 45 años y en 2008 este porcentaje era del 13,6%.

Seguidamente se hará referencia a la PC, una discapacidad física que cursa con afectación cerebral y que constituye otro de los colectivos que forman parte de la muestra de trabajo de esta Tesis.

3.2.5.2. PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL

Un número significativo de PcDI no tienen síndromes específicos pero presentan discapacidades del desarrollo asociadas que reflejan el compromiso del sistema nervioso central. Estas discapacidades asociadas pueden producir discapacidades primarias y secundarias. Un ejemplo significativo es la PC. Actualmente contamos con una nueva definición de PC, muy consensuada, en base a la cual existe también una clasificación:

“La PC describe un grupo de trastornos permanentes del desarrollo del movimiento y de la postura, que causan limitaciones en la actividad y que son atribuidos a alteraciones no progresivas ocurridas en el desarrollo cerebral del feto o del lactante. Los trastornos motores de la PC están a menudo acompañados por alteraciones de la sensación, percepción, cognición, comunicación y conducta, por epilepsia y por problemas musculoesqueléticos secundarios.” (Rosebaum, Paneth, Levinton, Goldstein y Bax, 2007, p. 9).

Los niños y adultos con DI y PC, que también presentan discapacidades motóricas severas y funcionales, tienen una menor expectativa de vida comparados con la población general. Además de esas discapacidades motóricas que pueden afectar negativamente al habla, la movilidad y la supervivencia, los niños con DI y PC presentan índices altos de estrabismo y deficiencia visual cerebral. La espasticidad puede requerir tratamiento médico o neuroquirúrgico para aliviar el dolor, prevenir deformidades y mejorar la función; también puede ser necesaria la cirugía ortopédica. De hecho, Tüzün, Guver y Eker (2010) encontraron que la prevalencia aparente y la prevalencia real de dolor era de 69,1% y 75,9%, respectivamente, y el dolor tiene un impacto negativo significativo en la CV. Los niños y adultos con DI y PC también presentan un alto riesgo de trastornos secundarios. Mezaal, Nouri, Abdool, Safar y Nadeem, (2009) hallaron como discapacidades secundarias más prevalentes los desórdenes musculoesqueléticos (60%), epi-

lepsia (42%), discapacidad intelectual (40%), trastornos del lenguaje (30%), disfunción de la vejiga (4%) y discapacidad visual (2%). La dismotilidad gastrointestinal superior, que genera disfagia, reflujo esofágico, y desórdenes de vaciamiento gástrico, puede producir erosión dental, esofagitis, anemia, problemas alimenticios, aspiración y neumonía, de hecho, la enfermedad respiratoria es la principal causa de muerte en PcPC y discapacidades motóricas severas. Estas personas también tienen tendencia a la dismotilidad gastrointestinal inferior, lo que puede producir estreñimiento, impacción fecal y muerte debida a obstrucción del colon y perforación intestinal. Por otro lado, la desmineralización de los huesos con las consecuentes fracturas y úlceras por decúbito pueden ocurrir de manera secundaria a largos períodos de inmovilidad y deficiencias nutricionales.

Estos niños y adultos con PC y condiciones discapacitantes múltiples o severas requieren una atención multidisciplinar. Algunas de las necesidades más comunes y frecuentes de este colectivo son la motivación, el auto-cuidado, las necesidades de socialización y las dificultades con las actividades básicas de la vida diaria (ABVD) (Tosi, Maher, Moore, Goldstein y Aisen, 2009).

En relación a la etapa de envejecimiento de este colectivo es mucho aún lo que desconocemos. La literatura no es extensa. En parte esto es debido a que hasta hace poco se consideraba que la PC era un trastorno no progresivo, en el que el funcionamiento físico seguiría siendo el mismo toda la vida. Debido a que la PC se viene considerando como una condición que afecta solamente a niños, estática y no progresiva, y dado que prácticamente todos ellos sobreviven a la edad adulta, la vejez con este trastorno no ha sido ampliamente estudiada. La mortalidad en esta población está muy concentrada en la infancia, pero las muertes son difícilmente atribuibles con firmeza a la PC ya que generalmente se producen en niños con lesión cerebral severa que son demasiado jóvenes para ser diagnosticados como PC (Haak, Lenski, Hidecker, Li y Paneth, 2009). Pese a que la PC y las lesiones neurológicas asociadas a ella no son progresivas, los adultos con este trastorno a menudo experimentan pérdidas y síntomas neurológicos como dolor, fatiga crónica, y una pérdida prematura de la movilidad y la función a medida que envejecen (Tosi et al., 2009).

Además de los problemas que enfrentan todos los adultos de edad avanzada, las PcPC suelen afrontar otros problemas de salud, algunos de los cuales son intrínsecos o directamente relacionados con la PC en sí (O'Brien, Bass y Rosenbloom, 2009). Al

igual que pasaba con el SD, las condiciones médicas crónicas que aparecen frecuentemente en la población adulto general se presentan más temprano en los adultos con PC (Haddad, Coover y Faulkner, 2007). En etapas avanzadas de la vida, las anomalías del tono muscular pueden llevar a dolor miofascial crónico, deformidades de la cadera y de la espalda (incluyendo enfermedad degenerativa de la columna vertebral que puede causar mielopatía); también se observa un empeoramiento de la función intestinal y de la vejiga. Por otro lado, esta pérdida de funciones afecta necesariamente al desempeño de las actividades de la vida diaria; cerca del 60% de los mayores con PC tienen dificultades de movilidad, tanto para el tiempo de ocio como en la vivienda; el 44% experimentan dificultades con el cuidado personal y el empleo (Van der Slot, Nieuwenhuijsen, Van den Berg-Emons, Wensink-Boonstra, Stam y Roebroek, 2010). La optimización de la función y la supervivencia en PcPC a lo largo de la vida depende de la anticipación e identificación y prevención o tratamiento, tanto de los trastornos primarios como secundarios.

3.2.6. RESUMEN

La DI es un concepto complejo y multidimensional que requiere un abordaje integral e interdisciplinario. Como concepto no puede ser analizado y comprendido de manera aislada, ya que como hemos visto existen diversas formas de definirlo y tratarlo según el momento histórico. Es, asimismo un concepto cultural, relativo a los valores, creencias, normas y necesidades de una sociedad en cada etapa. De hecho, la historia de las deficiencias en general, y de la DI en particular, presenta una orientación de contrastación; aparecen confrontaciones de corrientes, oscilaciones entre actitudes positivas y negativas, que van a estar presentes a lo largo todas las épocas y momentos históricos. Junto a las nuevas concepciones subsisten parte de los modelos anteriores. Es más, la historia ha venido demostrando que la integración de estas personas no depende de su capacidad, sino de las necesidades de la sociedad, o, para ser más precisos, del contexto social. En la actualidad, la crisis económica condiciona de nuevo muchos de los avances y resultados alcanzados, tanto por los recortes presupuestarios como por los problemas y dificultades de empleo y de cobertura social y asistencial, lo que deja patente, una vez más, la fragilidad de estos progresos.

La definición más actual basada en la interacción de las dimensiones y los apoyos ofrece un marco del funcionamiento humano entendido como fruto de la interacción

entre las habilidades intelectuales, la conducta adaptativa, la salud, la participación y el contexto y mediado por los apoyos establecidos. Estos apoyos son los recursos y estrategias de los que dispone la persona para poder desarrollarse.

Se admite que la etiología de la DI es múltiple y ya contamos con suficientes estudios que han detectado y listado los principales factores de riesgo y causas. Los factores de riesgo biomédicos son, hoy por hoy, los más fácilmente tratables. En cuanto a los sociales, conductuales y educativos es necesario profundizar en su prevención. En cuanto a la clasificación de la DI, actualmente coexisten varios sistemas diagnósticos y clasificatorios propuestos por los principales organismos implicados en el estudio y abordaje de la discapacidad. Pero las más recientes investigaciones sugieren la necesidad de basarse en un sistema clasificatorio multidimensional, más adecuado a las características actuales de las PcDI. En este sentido, la AAIDD (2010) propone un sistema basado en seis dimensiones, cada una de las cuales es evaluada en profundidad, a saber: habilidades intelectuales, conducta adaptativa, salud, participación, contexto y apoyos.

También ha quedado reflejado que este colectivo de DI lo conforman personas con características heterogéneas, por tanto, aunque sea un grupo con identidad propia no debemos olvidar que presentan múltiples particularidades. Dentro del grupo diagnóstico de DI uno de los síndromes más frecuentes y estudiados es el SD. Además, dentro de las discapacidades físicas encontramos que la PC puede cursar en algunos casos con afectación cognitiva, compartiendo estos casos características comunes con las PcDI. Tanto las PcSD como con PC presentan un envejecimiento prematuro y condiciones de salud secundarias que conllevan un deterioro muy precoz de todas sus funciones.

3.3. ENVEJECIMIENTO

3.3.1. INTRODUCCIÓN

Durante la segunda mitad del siglo XX se empezó a generar una transición demográfica debida a mejoras sociales, sanitarias y económicas que explican la actual pirámide de población de nuestro país. Dicha transición ha cambiado la estructura de nuestra sociedad. A lo largo de este segundo apartado se ofrece una visión general de esta situación demográfica en el contexto de España. Nuestro país presenta un progresivo y significativo envejecimiento de la población, que nos ha llevado a situarnos como uno de los países más viejos (en términos de edad de población) de Europa. Este proce-

so de envejecimiento también afecta a las PcDI, y sus repercusiones son, como veremos a lo largo de este capítulo, muy importantes y requieren múltiples apoyos y servicios para dar respuesta a las necesidades derivadas de este proceso.

Con el objetivo de acercarnos a esta etapa, definimos en primer lugar el envejecimiento, concepto que carece de una definición clara y consensuada ya que puede abordarse desde múltiples perspectivas (en términos de edad, biológicas, sociales, etc.). Además, es un concepto en el que intervienen múltiples factores. El proceso de envejecimiento no va a depender sólo de elementos biológicos sino también del contexto en el que tenga lugar.

También concretamos el ‘envejecimiento demográfico’, término que se utiliza a menudo con connotaciones negativas e incluso catastrofistas, pero que veremos que también alude a aspectos positivos como la mayor esperanza de vida. Se indaga en las razones que nos han llevado de manera progresiva a que nos hallemos ante una población altamente envejecida y las consecuencias que de este fenómeno se derivan. Se aportan datos estadísticos relativos al envejecimiento de la población de PcD: número de población total, desglosada en función de la edad, del grupo de discapacidad, de la deficiencia de origen, de las necesidades de apoyo, etc.

Otro de los temas abordados es la disyuntiva entre el envejecimiento de las PcD y el envejecimiento de personas que adquieren una discapacidad como consecuencia del propio proceso de envejecimiento. O lo que es lo mismo, distinguir entre los discapacitados mayores y los mayores con discapacidad. Se sabe que, aunque hay aspectos comunes en la experiencia de todas las personas que envejecen, hay aspectos que no lo son cuando se envejece con una discapacidad.

Por último, hacemos referencia a las características específicas del proceso de envejecimiento en PcDI, un proceso particularmente variable, con inicio prematuro en este colectivo y del que aún es bastante lo que se desconoce. Cerramos este apartado con un breve resumen de los contenidos desarrollados.

3.3.2. AUMENTO DE LA ESPERANZA DE VIDA EN POBLACIÓN GENERAL

En primer lugar, y para entender cómo el aumento de la esperanza de vida ha sido tan crucial en el envejecimiento de nuestra sociedad, debemos precisar a qué nos referimos cuando hablamos del proceso de envejecimiento.

El concepto de envejecimiento admite diversas interpretaciones biológicas, sociológicas o económicas. Por ello, a la hora de establecer una edad de inicio de la vejez resulta más fácil seguir connotaciones socioeconómicas, como la jubilación en torno a los 65 años, que otras biológicas en las que hay mayores diferencias en cuanto al estado físico y mental (Millán-Calenti et al., 2006). Por este motivo, existen diversas definiciones de envejecimiento que, en líneas generales, pueden agruparse en tres modelos de vejez diferentes. A saber, la vejez cronológica, la vejez funcional y la vejez como etapa vital. Si nos basamos exclusivamente en el criterio cronológico para hablar de vejez nos referimos a los últimos años de vida antes de la muerte. Por otro lado, y atendiendo al criterio funcional, la vejez es la decadencia de las funciones vitales. Esto es, la vejez se entiende como una etapa de disminución y pérdida de aptitudes y habilidades. Actualmente, el modelo de vejez más aceptado es el que se refiere a esta como etapa vital. Esta concepción es la más equilibrada, basada en el reconocimiento de que el transcurso del tiempo produce efectos en la persona, la cual entra en una etapa distinta a las vividas previamente (FEAPS, 2007). Hablamos, por tanto, de un proceso con implicaciones sociales y entrelazadas con cambios en el estado de salud.

Esta concepción resalta la interacción de factores biopsicosociales, tal y como se muestra en la siguiente **figura 2**. El envejecimiento es la culminación del desarrollo de la vida (atendiendo al desarrollo y la ecología humana) que estará estrechamente influido por la genética. El entorno y los recursos sociales, económicos y culturales influyen también en esta etapa, así como lo hacen las enfermedades y, por ende, la salud pública. De la interacción de todos estos factores dependerá el proceso de envejecimiento y la salud y CV que se tenga en dicha etapa.

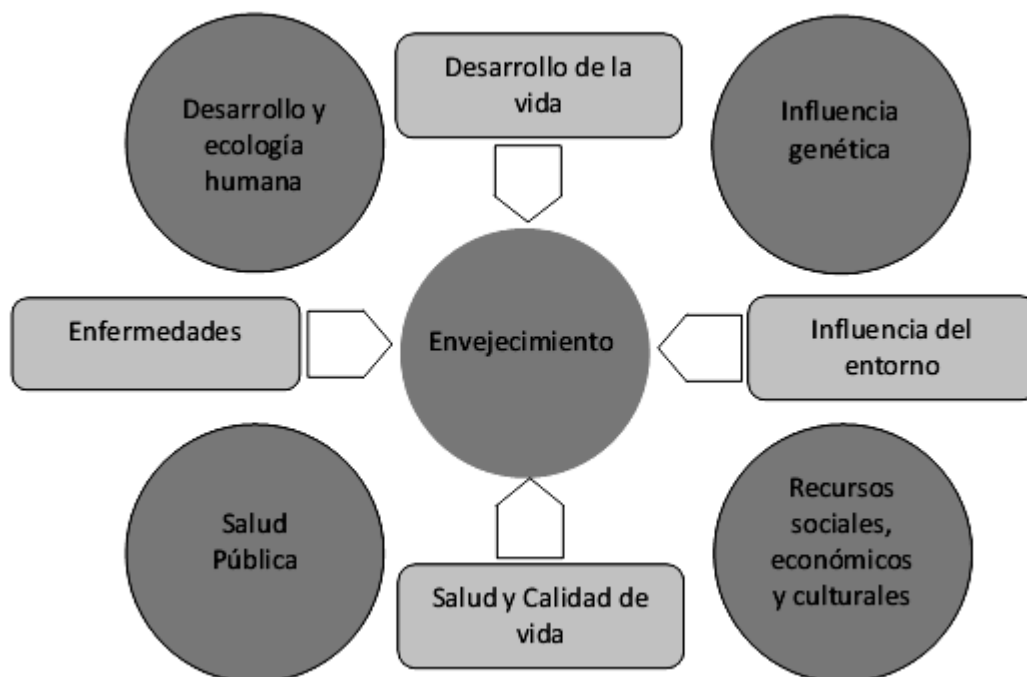


Figura 2: Parámetros que influyen el proceso de envejecimiento (Parapar, Fernández, Rey y Ruiz, 2010 p.17).

Una vez definido el envejecimiento, podemos centrarnos en cómo se ha producido el aumento de la esperanza de vida y sus repercusiones sociales. En este sentido, Gramunt (2010) señala que los avances médicos y científicos en sí mismos no han logrado alargar la duración máxima de la vida humana, pues el máximo de edad conocido en los humanos a lo largo de la historia se ha mantenido en torno a los 115-120 años. Sin embargo, lo que se ha logrado es que cada vez más personas lleguen a edades que antes solo alcanzaban algunos privilegiados; esto es, existe un evidente mayor envejecimiento global.

Las causas del aumento de la esperanza de vida en nuestro país se deben principalmente a:

Los grandes cambios sociales y económicos que se han producido en España durante el siglo XX, especialmente en su última mitad, como el aumento del Producto Interior Bruto, la urbanización y el acceso universal al agua potable, la reducción de las enfermedades infecciosas, la cobertura universal del Sistema Nacional de Salud y los

avances conseguidos en el diagnóstico y tratamiento de distintas enfermedades (Otero et al. 2004, p.211).

Este aumento de la esperanza de vida sigue en crecimiento y, paralelamente a la reducción de la tasa de mortalidad, también ha disminuido la tasa de natalidad. Por eso en nuestro país nos encontramos con una estructura demográfica envejecida. Los mayores crecimientos de población se concentran en las edades avanzadas. Se prevé que para el año 2052 el grupo de edad de mayores de 64 años se incrementará en 7,2 millones de personas (un 8,9%), pasando así a constituir el 37% de la población total de España (INE, 2013).

Actualmente podemos afirmar que la esperanza de vida en España se sitúa en torno a 82,29 años (79,38 en los hombres y 85,13 en las mujeres). Su mayor aumento se produjo en el período comprendido entre los años 1995 y 2006, pasando de 81 a 84 años en mujeres y de 74 a 77 en hombres, según datos del INE (2013). Esta elevada longevidad de nuestra población ha dado lugar a que haya cerca de 1,1 millones de personas con edades comprendidas entre los 70 y los 80 años (**gráfico 1**). Las comunidades más envejecidas son Galicia, Asturias y Castilla y León, que cuentan con alrededor del 28% de su población mayor de 65 años (Parapar et al., 2010). Estas personas longevas comienzan a vivir con algún tipo de discapacidad, siendo probable que lleguen a encontrarse en situación de dependencia. De hecho, tal y como pone de relieve la siguiente pirámide de población, el número de PcD aumenta a medida que aumenta la edad.

La elevación de la esperanza de vida alcanzada por este colectivo de PcD es un logro que plantea importantes e inéditos retos. Entre tales retos, uno de los más importantes estriba en dar respuesta tanto a las necesidades nuevas que presenten estas PcD mayores como al incremento de las ya existentes. Sin embargo, este proceso de envejecimiento de las PcD, pese a ser un tema que afecta a un colectivo cuantitativamente considerable y que ya ha sido abordado como problema social urgente, aún necesita de cierto empuje. Algunas de las cuestiones planteadas por Aguado y Alcedo (2003) ya hace más de una década siguen estando vigentes en el momento actual:

La ausencia de un planteamiento global que aborde la panorámica general del proceso de envejecimiento y de modelos teóricos explicativos de dicho proceso, el abordaje parcial de áreas temáticas diversas y desconectadas, la dispersión de la literatura dispo-

nible, la mezcla de colectivos estudiados, la inadecuada y confusa utilización de la terminología, la falta de delimitación de la doble experiencia o del doble diagnóstico, el muestreo, el diseño, y la evaluación son problemas excesivamente frecuentes (p.84).

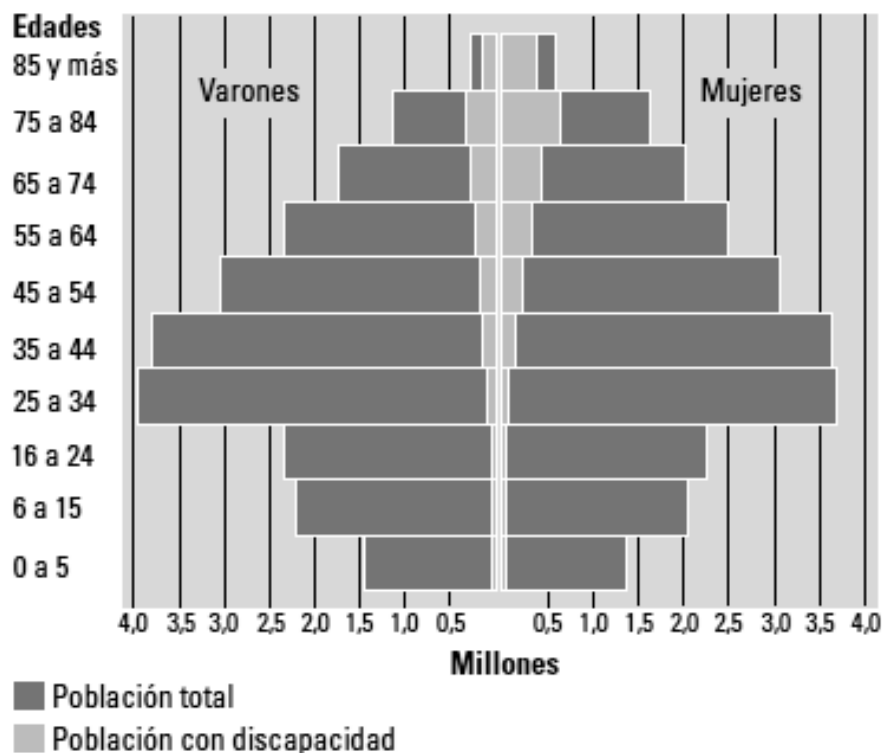


Gráfico 1: Pirámide de población española con y sin discapacidad (EDAD, 2009, pg.2).

Seguidamente nos centraremos en algunas de estas cuestiones que plantean controversias y dificultades en el estudio del proceso de envejecimiento de las PcD.

3.3.3. ENVEJECIMIENTO Y DISCAPACIDAD VERSUS DISCAPACIDAD Y ENVEJECIMIENTO

Ya no se cuestiona que el aumento de la esperanza de vida y, por consiguiente, de la población envejecida con y sin discapacidad es uno de los grandes retos para nuestra sociedad. Esta situación plantea la necesidad de nuevas políticas de atención a la discapacidad y a la población mayor, la dotación de las infraestructuras sociosanitarias adecuadas y, asimismo, una reorganización conceptual. Es preciso delimitar y diferenciar entre envejecimiento y discapacidad versus discapacidad y envejecimiento; aunque a simple vista parezca un juego de palabras en realidad existen importantes connotaciones diferenciales.

En esta línea Damani (2001) habla de dos dimensiones diferenciadas: la primera de ellas hace referencia a las personas adultas que adquieren una deficiencia o discapacidad en la vejez, como consecuencia de esta; la segunda, tiene en cuenta a las PcD que tienen cada vez mayores expectativas de vida y llegan a la etapa de la vejez.

Cuando hablamos de envejecimiento y discapacidad nos referimos a una limitación adquirida como consecuencia directa del proceso de envejecimiento. El proceso de adaptación obviamente no será el mismo que en el segundo caso. La persona que enfrenta alguna discapacidad, inicialmente no es consciente de sus propias potencialidades, en especial si se trata de un adulto que llevaba una vida sin limitación de sus capacidades (Hernández, 2004).

En cambio, se entiende por discapacidad y envejecimiento aquella situación que se da en personas con una discapacidad adquirida previamente al comienzo del proceso de envejecimiento. En este caso bien sea congénita o adquirida hay un proceso de adaptación previo. Como señala Hernández:

Cuando un niño nace con una discapacidad se adapta con mayor facilidad y naturalidad, ya que convive con ella desde su nacimiento. En el transcurso de su desarrollo aprende a utilizar sus potencialidades y capacidades y llega a relacionarse con los demás (p.64).

Los problemas de discapacidad y envejecimiento son, por tanto, distintos aunque compartan ciertos aspectos (Rodríguez-Porrero, 2000). Así, es importante destacar que a medida que aumenta la edad aumenta también la posibilidad de tener alguna discapacidad, del mismo modo el envejecimiento afecta a las PcD ya que acentúa sus limitaciones y las consecuencias que de ellas se derivan. En este sentido, muchas personas mayores comparten similitudes con las PcD sin serlo, ya que presentan movilidad reducida, pérdida de vista y/o audición, falta de destreza y dificultades para manejarse por el medio circundante.

Esta dimensión relativa a la discapacidad y envejecimiento bien requiere un apartado especial. Por ello, en el siguiente punto desarrollaremos en profundidad las características de lo que se conoce como la doble experiencia, esto es, el envejecer con una discapacidad previamente adquirida.

3.3.4. LA DOBLE EXPERIENCIA: ENVEJECER CON DISCAPACIDAD

La población que envejece no es un grupo homogéneo y hay diferencias que se deben identificar y conocer para poder dar una respuesta adecuada a sus necesidades. Con el tiempo ha ido aumentando el número de las personas con una discapacidad congénita y perinatal y de las que han adquirido una discapacidad en la infancia, la juventud o la edad adulta y que han sobrevivido hasta convertirse en ancianos. Por eso comentábamos en el epígrafe anterior la conveniencia de diferenciar entre el envejecimiento de las PcD y el envejecimiento de personas que adquieren una discapacidad como consecuencia del propio proceso de envejecimiento. O lo que es lo mismo, distinguir entre los discapacitados mayores y los mayores con discapacidad. En el último estudio del CERMI (2012) sobre el envejecimiento de las PcD, se expone con gran precisión esta cuestión:

Al envejecer, se manifiesta una segunda discapacidad, que supone la aparición o agravación de dependencias. Los problemas de salud característicos de la vejez tienen una prevalencia superior que la de las personas pertenecientes a su cohorte. Cuando se trata de enfermedades que restan autonomía, las discapacidades producidas se vienen a sumar a las ya existentes, hecho que, unido a la pérdida de capacidad de adaptación, convierte a personas de por sí frágiles en mucho más vulnerables (p.20).

Se acepta que el envejecimiento es un proceso natural que se traduce en cambios muy amplios y variados, sobre los que es verosímil pensar que puedan tener más repercusión en la vida de las PcD, pero, de hecho, desconocemos mucho aún sobre lo que es envejecer cuando se tiene una discapacidad desde hace tiempo. El colectivo de PcD es heterogéneo. Sus necesidades de apoyo y la intensidad de éstos varían en función de las distintas discapacidades y de las personas que las padecen. Por lo general, las PcDI, cuando llegan a mayores, tienen las mismas necesidades que el resto de la población de su edad, pero precisan de más apoyos (Madrigal, 2007).

Los cambios que aparecen están en relación con factores de tipo físico, emocional y social. Un entorno estimulante y enriquecido ayuda a retrasar o impedir el desarrollo de la apatía y la inmovilidad. El aislamiento y el retraimiento, por el contrario, fomentan el deterioro y disminuyen los intereses (Ramos, 2002). Por tanto, no puede entenderse el proceso de envejecimiento como un proceso unitario ni hablar de un modo específico de envejecimiento de un determinado colectivo o tipo de discapacidad. El proceso de enve-

jecimiento es tan variable como en el resto de la población. De hecho, las diferencias individuales son claves en este proceso.

Desde el modelo de las experiencias se introducen los conceptos de “*carrera biográfica*” y “*sucesos vitales significativos*” en la investigación sobre la experiencia de la discapacidad de larga evolución y sobre el envejecimiento con una discapacidad. Este modelo (**figura 3**) se basa en dos premisas fundamentales (Aguado et al., 2001):

- La aparición de una discapacidad es un suceso vital significativo y un elemento de partida para considerar las consecuencias prácticas y personales de vivir con una discapacidad. Otros factores como el entorno social, los recursos materiales y, lo más importante, el significado que la persona atribuye a las situaciones y a los sucesos son elementos esenciales.
- La aparición de la discapacidad no puede considerarse como un suceso vital aislado, el proceso de envejecimiento no debe concebirse como un suceso en sí mismo ni tampoco han de conceptualizarse ambos como sucesos vitales inconexos. Así, el concepto de “*carrera*” (historia vital), entendida como un continuo, es fundamental para comprender el impacto del envejecimiento en la experiencia de la discapacidad de larga evolución (continuo vital de aparición progresiva) y también para entender cómo se van moldeando las experiencias personales con el paso del tiempo.

La historia personal de “discapacidad/envejecimiento” es un conjunto de procesos físicos, emocionales y sociales influidos por factores desencadenantes que se dan comúnmente en la edad avanzada (ejemplo: períodos de enfermedad-salud, jubilación, cambios en las circunstancias familiares, pérdida de seres queridos) y que suelen acarrear consecuencias personales, físicas y sociales así como un aumento de la necesidad de apoyo. Las consecuencias de estos factores desencadenantes están mediatizadas por los factores de predisposición (ejemplo: circunstancias familiares) que pueden conllevar repercusiones personales o sociales por sí mismos. Las consecuencias se reflejan en unos resultados objetivos y subjetivos que se relacionan con los significados de dichos sucesos para la persona. Dichos resultados pueden ser positivos y negativos y lo más frecuente es que ambos conformen la experiencia vital de la persona. Estos resultados dependen también de los recursos personales, sociales y materiales disponibles (en especial del nivel de apoyo social y de los recursos financieros y de alojamiento) y del

significado que la persona les atribuye. Por último, hay que tener en cuenta que las dimensiones subjetiva y objetiva de la historia personal de discapacidad y envejecimiento están moldeadas por variables como la raza y el género que casi no se han contemplado en la literatura sobre el tema (Aguado et al., 2001).

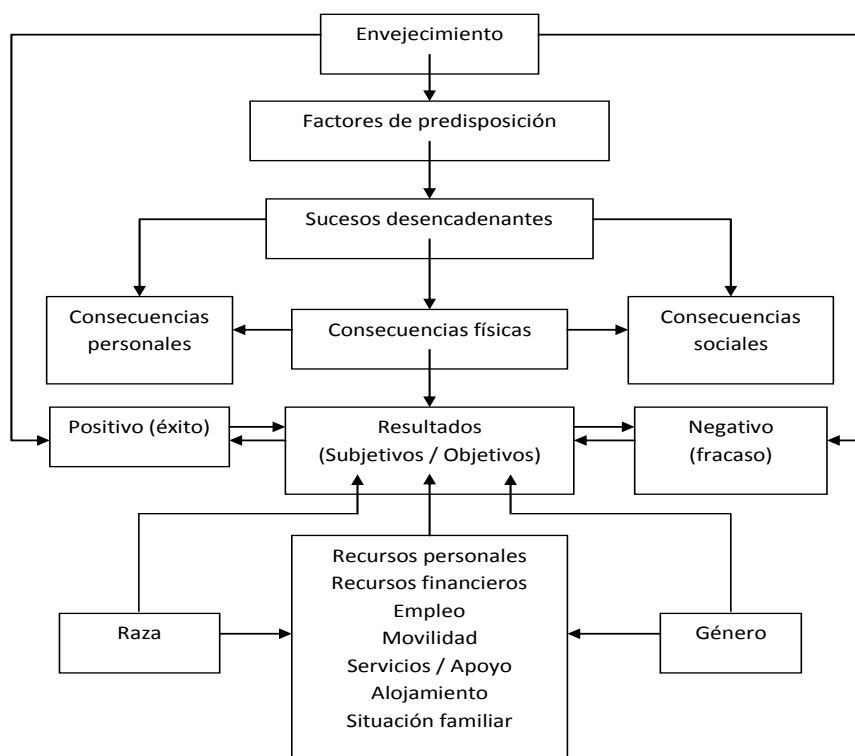


Figura 3: Doble experiencia discapacidad y envejecimiento (Aguado et al., 2001, p.13).

A medida que se incremente el corpus de investigaciones sobre el tema “discapacidad/envejecimiento”, es probable prever que los resultados muestren que los adultos con discapacidades que se acercan a la tercera edad puedan tener más cosas en común con sus iguales sin discapacidad que con otras PcD en otra etapa de la vida; ahora bien, volvemos a reiterar que aunque haya aspectos comunes en la experiencia de todas las personas que envejecen, hay aspectos que no lo son cuando se envejece con una discapacidad. Ambas poblaciones pueden compartir problemas similares y estar próximas en algunas cuestiones, pero presentan peculiaridades muy específicas.

En el siguiente apartado abordaremos este proceso de envejecimiento en la población general de PcD para centrarnos posteriormente en el envejecimiento específico de las PcDI.

3.3.5. ENVEJECIMIENTO EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD

3.3.5.1. ENVEJECIMIENTO DE LA POBLACIÓN GENERAL CON DISCAPACIDAD

Los cambios demográficos que han tenido lugar en las últimas décadas en España han acarreado, entre otras consecuencias, un aumento significativo del número de PcD. A pesar de que el aumento de la esperanza de vida ha derivado en un aumento del período de exposición al riesgo de discapacidad, actualmente la discapacidad surge a edades más tardías.

A tenor de los datos estadísticos más recientes recogidos en la EDAD (2008), hay 3,85 millones de personas residentes en hogares que afirman tener discapacidad o limitación (un 8,5% de la población total). Además, si tenemos en cuenta el número de PcD residentes en centros (269.412), el número total de PcD en España asciende a 4.117.300 (9%). Atendiendo al sexo, nos encontramos con 2,30 millones de mujeres (58,9%) con discapacidad frente a 1,55 millones de hombres. En cuanto a la procedencia por comunidades autónomas, las que registran un mayor porcentaje de PcD son Melilla (11,9%), Galicia (11,3%), Ceuta (11,3%), Extremadura (11,0%) y Castilla y León (10,9%). En el otro extremo se sitúan La Rioja (6,2%), Cantabria (7,0%) y Baleares (7,1%).

Asimismo, tal como se aprecia en la **tabla 6**, hay un total de 3.465.400 PcD mayores de 35 años. Esto es, un 90% de las PcD de nuestro país tiene más de 35 años, siendo el grupo más numeroso el de personas de 55 a 64 años, que agrupa a un total de 545.800 personas. Si nos centramos en las PcD en proceso de envejecimiento, la edad media de las mujeres es de 68,1 años y la de los varones de 59,9 años. En el grupo de edad de 65 y más años, la edad media se sitúa en 79,9 años para las mujeres y en 78,2 años para los varones. Estas cifras pueden verse de una manera más intuitiva en el **gráfico 2**, donde queda reflejado que las tasas de discapacidad, por edades, son ligeramente superiores en los varones hasta los 44 años y a partir de los 45 se invierte la situación, creciendo esta diferencia a medida que aumenta la edad. Parece, pues, que la variable género constituye un factor apreciable de desigualdad (CERMI, 2012).

Edad	Unidad: Miles de personas		
	Varones	Mujeres	Ambos sexos
De 35 a 44 años	149,4	137,0	286,5
De 45 a 54 años	181,9	224,1	406,0
De 55 a 64 años	227,1	318,7	545,8
De 65 a 69 años	124,2	168,6	292,8
De 70 a 74 años	147,5	257,2	404,7
De 75 a 79 años	183,2	320,6	503,8
De 80 a 84 años	148,6	333,9	482,6
De 85 a 89 años	103,2	236,6	339,8
De 90 y más años	50,0	153,4	203,4
Total	1315,1	2150,1	3465,4

Tabla 6: Población con alguna discapacidad o limitación por edad y sexo a partir de los 35 años (elaborado según datos de la EDAD, 2008).

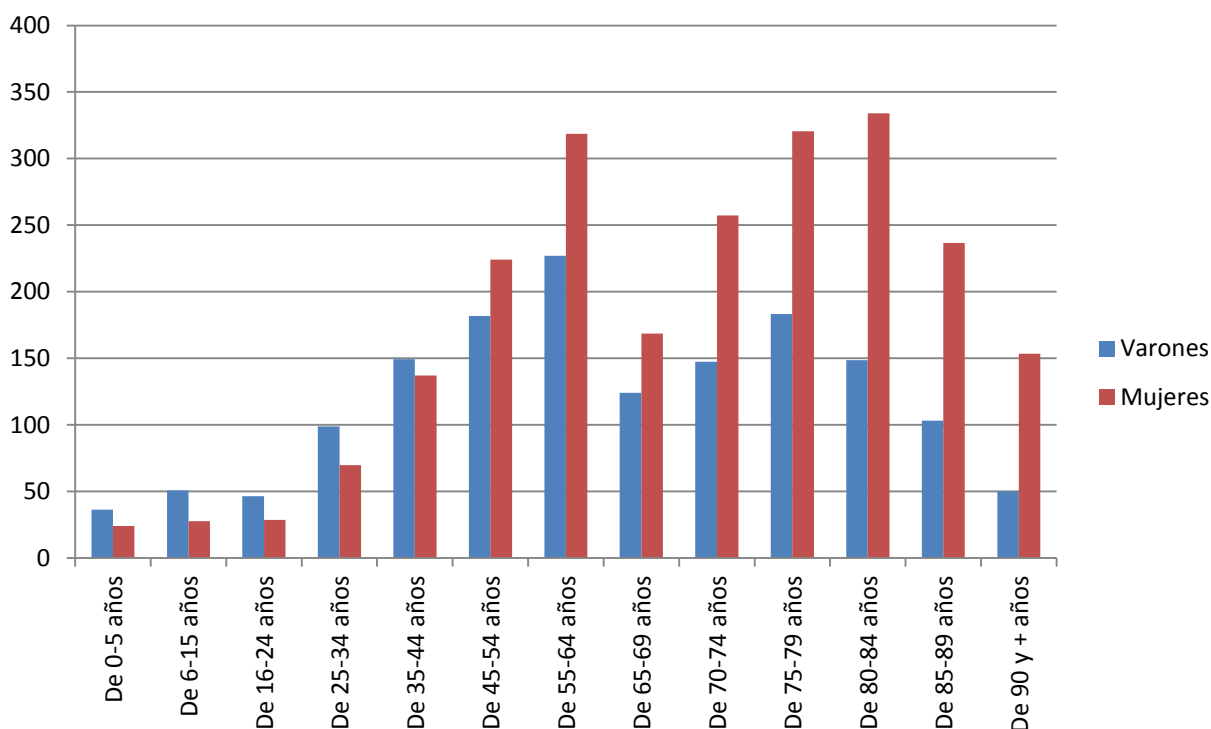


Gráfico 2: Población con alguna discapacidad o limitación por edad y sexo (elaborado según datos del INE, EDAD, 2008).

En cuanto al tipo de deficiencia de origen (**tabla 7**), desglosado en función de la edad, encontramos que la más frecuente es la deficiencia física (970.600 personas), seguida de la deficiencia de oído y sordera (641.700 personas) y la deficiencia visual (551.800 personas), siendo éstas las mayoritarias. En el grupo de edad de 65 a 79 años se sigue esta misma distribución, mientras que en el grupo de más de 80 años aparece en cuarto lugar, pero muy próximo a la tercera posición, la deficiencia mental e intelectual.

Tipo de deficiencia de origen	De 65 a 79 años	De 80 y más años	Total
Def. físicas (osteoarticulares)	525,7	444,9	970,6
Def. de oído y sordera	310,8	330,9	641,7
Def. visuales	277,4	274,4	551,8
Def. viscerales	231,5	178,3	409,8
Def. mentales e intelectuales	152,8	247,8	400,6
Otras deficiencias	77,6	212,2	289,8
Def. del sistema nervioso	142,3	113,9	256,2
Def. de lenguaje, habla y voz	26,3	25	51,3
Total	1.744,4	1.827,4	3.571,8

Nota: Una persona puede tener más de un tipo de discapacidad.

Tabla 7: Tipo de deficiencia de origen en función del grupo de edad (elaborado según datos de la EDAD, 2008).

En cuanto al tipo o grupo de discapacidad, la **tabla 8** recoge los datos relativos a personas mayores de 6 años. Encontramos que el grupo más numeroso es el formado por las dificultades de movilidad (6,0% de la población), seguido de las dificultades para las actividades de la vida doméstica (4,9%) y de las dificultades para el autocuidado (4,3%). Más de la mitad de las PcD tienen restricciones en su actividad debido a alguno de los tres motivos mencionados. En el caso de la población de 80 y más años, estos tres importantes grupos de discapacidad afectan a siete de cada 10 personas. Recordemos también la alta probabilidad de que a medida que aumente la edad aumente la morbilidad asociada entre varios grupos de discapacidad, aumentando así la dependencia. Dicha dependencia configura una de las preocupaciones primordiales tanto para las PcD como para las personas mayores.

Unidad: Miles de personas

Grupo de discapacidad	De 65 a 79 años	De 80 y más años	Total de población de 6 y más años
Movilidad	814,0	801,0	2.535,4
Vida doméstica	646,1	744,1	2.079,2
Autocuidado	582,0	713,5	1.824,5
Audición	357,2	404,4	1.064,1
Visión	337,2	336,0	979,0
Comunicación	172,6	270,0	734,2
Aprend., aplic. de conoc. y desar. de tareas	134,8	234,3	630,0
Interacciones y relaciones personales	117,4	200,0	621,2
Total	3161,3	3703,3	3.787,4

Nota: Una persona puede tener más de un tipo de discapacidad.

Tabla 8: Tipo de discapacidad en función del grupo de edad (elaborado según datos de la EDAD, 2008).

Interesa destacar la necesidad y tipo de ayudas que estas personas necesitan puesto que resulta un factor determinante de la CV. El **gráfico 3** recoge el tipo de ayudas que reciben las PcD en proceso de envejecimiento en nuestro país. Podemos observar que en el grupo de 45 a 64 años destacan las personas que no requieren ningún tipo de ayuda, seguidas de las que precisan sólo de ayuda asistencial o ayuda de otra persona. En cambio, en el grupo de 65 a 79 años esta tendencia varía. Se iguala el número de personas que no recibe ayuda con las que reciben ayuda asistencial o personal y las que reciben ambos tipos de ayuda. Por último, a partir de los 80 años la mayor parte de las PcD precisan de ambos tipos de ayuda, minimizándose las que no precisan ninguna ayuda.

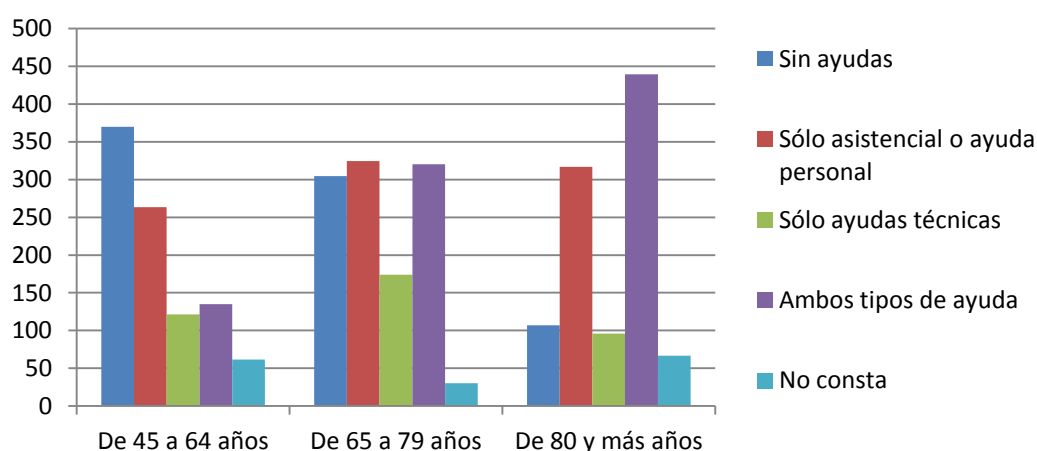


Gráfico 3: Población con discapacidad según el tipo de ayuda para su discapacidad (elaborado según datos de la EDAD, 2008).

Finalmente, nos centramos en el estado de salud de las PcD (**gráfico 4**), otro de los principales determinantes de la CV de estos mayores. La percepción mayoritaria a partir de los 45 años es considerada regular. Las respuestas negativas (percepción del estado de salud mala y muy mala) son claramente superiores en todos los grupos a las respuestas positivas (buena y muy buena). Parece, pues, que el estado de salud percibido por las PcD mayores de 45 años es fundamentalmente negativo.

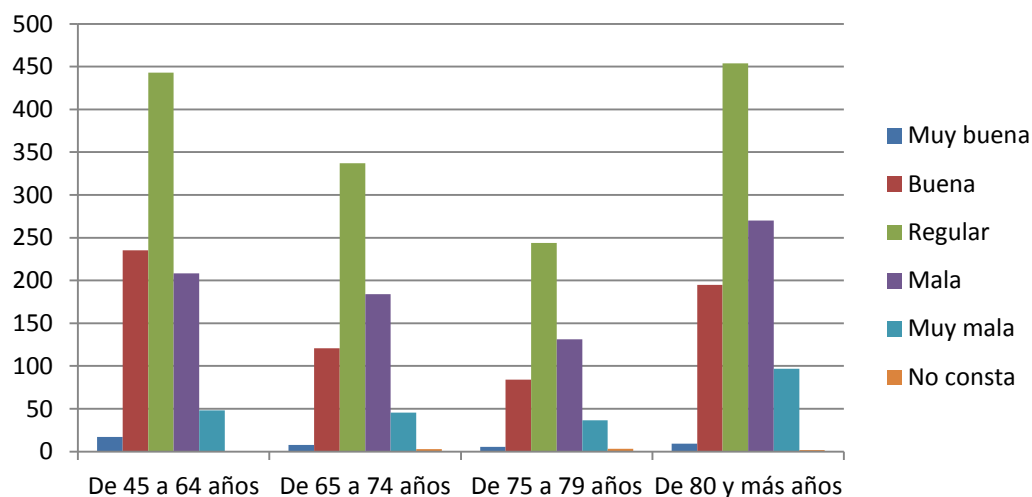


Gráfico 4: Estado de salud percibido por las PcD en proceso de envejecimiento (elaborado según datos de la EDAD, 2008).

Una vez que han sido revisadas las principales características que definen a la población general de personas mayores con discapacidad, que alcanzan cada vez edades más longevas con un alto grado de discapacidad y dependencia, se hará referencia a las PcDI que envejecen, la población objeto de estudio de esta tesis doctoral.

3.3.5.2. ENVEJECIMIENTO DE LA POBLACIÓN CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

El aumento de la esperanza de vida extrapolado a las PcDI constituye un campo de estudio de creciente interés aunque, al tratarse de un fenómeno nuevo, es aún poco lo que sabemos de él y este poco se encuentra bastante fragmentado (Madrigal, 2007). El envejecimiento de las PcDI cuenta con importantes lagunas de información y adolece de falta de estructuración. Es más, actualmente no conocemos con exactitud el número de PcDI que se encuentran iniciando un proceso de envejecimiento (Berjano y García, 2010).

Si atendemos de nuevo a los datos de la EDAD (2008), en nuestro país hay aproximadamente 136.100 PcDI. En el tramo de 6 a 44 años las discapacidades intelectuales son las de mayor prevalencia, por encima de las físicas o sensoriales, pues un tercio de las personas de este colectivo son PcDI. La distribución de este colectivo según su capacidad intelectual (**gráfico 5**) muestra que la más frecuente es la DI moderada (52.800 personas). Con una prevalencia próxima se encuentra la DI profunda o severa (47.000 personas), seguida de la DI ligera (24.700 personas) y, finalmente, la inteligencia límite (11.600 personas, 8%).

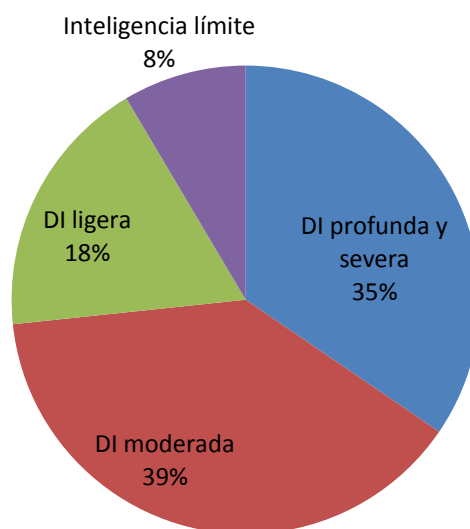


Gráfico 5: Distribución de la población con DI según capacidad intelectual (elaborado según datos de la EDAD, 2008).

Centrándonos en el envejecimiento de estas PcDI (**tabla 9**), las cifras muestran que hay aproximadamente 35.700 personas mayores de 45 años (20.100 hombres y 15.600 mujeres). Su distribución por grados de discapacidad concuerda con la expuesta anteriormente. Así, el grupo más numeroso es el formado por personas de 45 a 65 años, con un total de 24.200 personas. De estas, una mayoría tiene DI profunda y moderada (9.100 y 8.700 personas respectivamente). Un total de 8.600 PcDI tienen de 65 a 79 años y, finalmente, 2.900 tienen más de 80 años, de las cuales 1.800 tienen un grado de DI profundo y severo.

Tipo de deficiencia de origen	Unidad: miles de personas											
	De 45 a 64 años			De 65 a 79 años			De 80 y más años			Total		
	V	M	T	V	M	T	V	M	T	V	M	T
DI profunda y severa	4,4	4,7	9,1	1,6	1,8	3,5	0,6	1,2	1,8	6,6	7,7	14,3
DI moderada	5,4	3,3	8,7	2,7	0,8	3,4	0,0	0,5	0,5	8,1	4,6	12,7
DI intelectual ligera	3,3	0,7	4,0	0,9	0,2	1,1	0,1	0,2	0,3	4,3	1,1	5,4
Inteligencia límite	0,8	1,6	2,4	0,3	0,3	0,6	0,0	0,3	0,3	1,1	2,2	3,3
Total	13,9	10,3	24,2	5,5	3,1	8,6	0,7	2,2	2,9	20,1	15,6	35,7

Nota: una persona puede tener varias deficiencias de origen. Los datos correspondientes a celdas con menos de 5 mil personas han de ser tomados con precaución, ya que pueden estar afectados de elevados errores de muestreo.

Tabla 9: Población con discapacidad según tipo de deficiencia de origen por edad y sexo.

Esta es la realidad demográfica de esta población pero conviene abordar aquellas características propias de su proceso de envejecimiento. En primer lugar, en el colectivo de PcDI este proceso se inicia prematuramente; a partir de los 45 años aparecen procesos similares a los que presenta la población general entorno a los 60-65 años (Aguado et al., 2012; Aguado et al., 2007; Berjano y García, 2010). Además, determinados síndromes presentan características especiales. En el caso del SD este envejecimiento es aún más prematuro y presenta una esperanza de vida entre diez y veinte años inferiores al resto de la población con DI (CERMI, 2012).

En segundo lugar, el envejecimiento y las características propias de esta etapa se verán enormemente influidas por las condiciones de vida anteriores de la persona con DI. La forma de envejecer de cada uno depende de eventos que suceden años antes (Heller, 2009). Se envejece como se ha vivido, por lo tanto, los estilos de vida anteriores, la forma en que se han prevenido o tratado las deficiencias y enfermedades asociadas, las posibilidades de acceso a los servicios sociales, educativos y de salud son algunos de los condicionantes de cómo se desarrolla el envejecimiento de este colectivo (Madrigal, 2007).

En tercer lugar, los problemas y dificultades que acompañan al envejecimiento de las PcDI son variados y heterogéneos. En la siguiente **tabla 10** se recogen, a modo de resumen, aquellos que comparten un mayor número de PcDI mayores.

-Existe mayor necesidad de adaptaciones en materia de accesibilidad física: entornos sin barreras, que favorezcan la movilidad, prevengan caídas, etc.

-Más necesidades de ayudas técnicas para la vida diaria y para actividades recreativas y deportivas.

-Conveniencia de hacer uso de entornos con informaciones precisas para ser comprensibles, predecibles, que faciliten la orientación espacio-temporal, que garanticen los medios para establecer patrones de relación y comunicación, que sean tranquilos y seguros.

-Reducción en el número y frecuencia de relaciones interpersonales debido, por un lado, a las dificultades propias del proceso de envejecimiento y, por otro, a que los entornos familiares también envejecen a la vez.

-Afrontamiento y adaptación a nuevas situaciones provocadas por cambios de personas de referencia, por el paso de una vivienda familiar a una residencia. Éstos se visualizan tanto desde el hecho objetivo de los cambios en sí (el hecho del aumento de plazas de residencia es un síntoma del proceso de envejecimiento de la población con discapacidad intelectual), como desde las reacciones de la persona ante los mismos.

-Disminución de las actividades de ocio en el seno de la familia a causa del envejecimiento de los cuidadores (padres) y el agravamiento de las discapacidades.

Tabla 10: Síntomas de envejecimiento de la PcDI (Verdugo, Rodríguez y Sánchez, 2009, p. 16).

Junto a estos síntomas, centrados en aspectos de autonomía e independencia, aparecen otros relacionados con características médicas o de salud. Casi la mitad de las PcDI mayores de 50 años tienen problemáticas asociadas y presentan, en consecuencia, necesidades suplementarias de apoyo (Montero, Auzmendi, Zulueta, Restrepo y Elorriaga, 2006). Asimismo, aparece un alto porcentaje de personas con “doble diagnóstico” (DI y trastornos mentales o de conducta), porcentaje que oscila según fuentes entre un 10 y un 50% del total de PcDI (Novell, Rueda y Salvador, 2005). Aparece también la epilepsia como trastorno asociado en un 14-16% de los casos (Millán-Calenti et al., 2006). Se hallan igualmente otros trastornos de mayor prevalencia en PcDI que en la población general como las alteraciones metabólicas y cardiovasculares, asociadas a síndromes específicos (Berjano y García, 2010). Así, por ejemplo, la demencia tipo Alzheimer se asocia con el SD en un 20% de los casos en torno a los 40 años, superando el 45% a partir de los 50 años (Borrel, 2012).

En cuarto y último lugar, el aumento de la población de PcDI en proceso de envejecimiento, al no ser predicho con la suficiente antelación, no ha permitido que los servicios sociosanitarios de atención a este colectivo se hayan adecuado a sus características. Como consecuencia, aparecen muchas carencias en la atención y/o especialización de los profesionales encargados de prestarles atención. Son muchas las cuestiones que deben mejorarse en la asistencia sociosanitaria, pero quizás una de las más apremiantes, aunque probablemente también una de las más difíciles, sea intentar cambiar ciertas actitudes y hábitos de los profesionales (Moya, 2006). A modo de ejemplo, desde prejuicios que catalogan a las personas mayores como usuarios poco colaboradores, o como usuarios que no se enteran de nada, sólo caben actitudes defensivas y el desarrollo de relaciones distantes y desconfiadas. Es más, la discriminación de estas personas en la atención sanitaria por ser mayores y tener discapacidad sigue estando presente.

A modo de síntesis, y siguiendo a Berjano y García (2010), las características que acompañan al proceso de envejecimiento de las PcDI son las siguientes:

- El proceso de envejecimiento en las PcDI se manifiesta más tempranamente que en la población general. Mientras que el proceso de envejecimiento en la población general tiene su inicio en torno a los 65-70 años, en las PcDI este inicio se produce entre los 45-50 años.
- Su esperanza de vida se incrementa paralelamente a la de la población general. No obstante, esta situación no es generalizable a todo el colectivo de PcDI ya que en el caso de las PcSD esta esperanza de vida es más corta.
- En las PcDI las situaciones o medidas llevadas a cabo durante todo su ciclo vital previo (atención temprana, adecuada atención sanitaria, proceso de institucionalización, etc.) van a influir en gran medida en el proceso de envejecimiento.
- La característica predominante en el envejecimiento de las PcDI es la variabilidad en cuanto a sus manifestaciones, que aumenta a medida que aumenta la edad.
- También suelen verse incrementados los problemas de salud derivados del envejecimiento (aumento de patologías, excesivo consumo de fármacos).
- La evaluación de determinadas problemáticas asociadas al envejecimiento (memoria, depresión, valoración de la discapacidad en actividades de la vida diaria, etc.) dispone de instrumentos adecuados para el diagnóstico en población general, pero no así en PcDI. Esto acarrea importantes dificultades diagnósticas.

- En la actualidad, en nuestro país, aún no contamos con estudios longitudinales extensos que aborden en profundidad los problemas derivados del envejecimiento en PcDI. Si bien se están dando grandes pasos en el conocimiento de dicha realidad.

3.3.6. RESUMEN

España es uno de los países europeos en los que el proceso de envejecimiento demográfico ha tenido un ritmo más rápido. De hecho, en las últimas décadas ha aumentado de forma considerable el número de personas que llegan a la vejez y, entre ellas, también el número de PcD que llegan a edades avanzadas. Son varios los factores que han propiciado este aumento de la longevidad; suele hacerse referencia al descenso de la natalidad, al aumento de la esperanza de vida, los avances en las ciencias de la salud, y al incremento de apoyos sociales y la consiguiente mejora de las condiciones en que viven estas personas mayores con y sin discapacidad. Las necesidades derivadas de este proceso han planteado nuevos retos y provocado un fuerte impacto en las políticas sociales, en los intereses y prácticas profesionales, y en el diseño y la provisión de servicios y apoyos.

Las PcD en general, y con DI en particular, también están viviendo más años que nunca, su longevidad va en aumento, y para un porcentaje importante de esta población crece incluso de forma paralela a la de la población sin discapacidad. Ahora bien, aunque hay aspectos comunes en la experiencia de todas las personas que envejecen, hay aspectos que no lo son cuando se envejece con una discapacidad. Asimismo, también se sabe que existen diferencias en el proceso de envejecer en función del tipo de discapacidad que presente la persona. Así, el envejecimiento acarrea problemas de salud relacionados con la edad y enfermedades propias del envejecimiento que repercuten de forma más acusada en el colectivo de PcDI. Este progresivo envejecimiento poblacional hace necesaria una adaptación a la nueva situación, reajustando las estructuras sociales y sanitarias y creando recursos específicos. Por ello, y puesto que esta tendencia demográfica será aún más acusada en los próximos años, debemos centrar los esfuerzos investigadores en encontrar la manera de optimizar dichos recursos. Los intereses no han de centrarse solo en prolongar la edad de estas PcDI, es decir, en conseguir una vida más larga, sino una vida de calidad.

En el siguiente apartado abordaremos este tema tan relevante y trascendente, la CV. Concepto multidimensional que ha sido objeto de estudio y que actualmente cuenta con un marco teórico consensuado y contrastado. Su consecución es un objetivo prioritario para las PcDI que envejecen: vivir con CV es el lema que está presente en todos los ámbitos de la vida de estas personas.

3.4. CALIDAD DE VIDA

3.4.1. INTRODUCCIÓN

La CV es un concepto que ha cobrado gran relevancia en las últimas 4 décadas y ha sido, por tanto, objeto de un considerable volumen de estudios y publicaciones. Es, además, un área de especial interés para ámbitos tan variados y diversos como la educación, la salud física y mental, la discapacidad, las políticas públicas, etc.

Este concepto de CV, que en la época moderna nace en referencia a la eficacia de los tratamientos con la pretensión de llegar a estimaciones acerca de las pérdidas sufridas como consecuencia de la enfermedad, no es un concepto nuevo. De hecho, ya aparece implícito en el pensamiento presocrático, aunque no será hasta la década de los 70 cuando aparezca de forma explícita. Presenta este concepto un carácter muy dinámico, en constante evolución con las vicisitudes y los acontecimientos de cada época, y conectado con diversos y variados objetivos, lo que dificulta su definición y evaluación.

En este apartado revisamos la evolución y cambios conceptuales que ha presentado este constructo de CV, nos acercamos a las aplicaciones de este paradigma al campo de la DI y también abordamos su medición, otro de los importantes retos relacionados con este concepto, ya que la multidimensionalidad y subjetividad del mismo y la ausencia de una definición consensuada hacen que su evaluación resulte muy compleja.

3.4.2. CONCEPTO Y DEFINICIÓN DE CALIDAD DE VIDA

El concepto de CV comenzó a popularizarse en la década de los 60 y actualmente se trata de un constructo que se aplica a campos muy diversos y diferentes entre sí tales como la salud física y mental, la política y el marketing económico. En nuestro ámbito tiende a confundirse con frecuencia el concepto de CV con el de calidad de los cuidados (Van Loon, 2009).

Las distintas definiciones de este término tienen en común el recoger un amplio espectro de dimensiones de la experiencia humana que se relacionan con los siguientes aspectos (Aguado, González, Alcedo y Arias, 2003):

- *La referencia a la relación del individuo con su vida:* en qué medida las expectativas se aproximan a los logros en la vida.
- *El enfoque multidimensional:* inclusión de todos aquellos factores que dan carácter integral al sujeto, ya sean objetivos o subjetivos, y que impactan sobre la vida o dimensiones de la experiencia humana.
- *La valoración subjetiva de la propia vida:* evaluación global y completa de las características buenas o satisfactorias de la vida o el grado de satisfacción con las circunstancias percibidas de la vida.

Este concepto de CV que nace como un constructo para evaluar resultados personales ha evolucionado desde ser un concepto de sensibilización a convertirse en un agente de cambio (Schalock, Gardner y Bradley, 2006). La importancia de este concepto estriba en que es:

- Un concepto de sensibilización que aporta una referencia y guía desde la perspectiva individual, enfocando los aspectos esenciales de una vida de calidad.
- El marco conceptual que permite evaluar los resultados de calidad.
- Un constructo social que orienta las estrategias de mejora de rendimientos.
- Un criterio para evaluar la eficacia de dichas estrategias.

Se admite que la CV tiene un carácter multidimensional, que se relaciona entre otras con el bienestar material y que depende del contexto o de determinadas circunstancias del individuo. Pero este concepto multidimensional engloba más allá del bienestar material. Por tanto, tiene una estrecha relación con las posibilidades que tiene el individuo de tomar sus propias decisiones y organizar su vida. Este último punto es especialmente importante cuando nos referimos a PcD y, más aún, a PcDI, ya que en muchos casos son sus familiares o cuidadores los que deciden por ellos. La mejora de la CV de aquellos colectivos en situación o en riesgo de exclusión social, especialmente en

el caso de las PcDI, depende de activar y guiar la participación conjunta de prácticas profesionales, dinámicas organizacionales y políticas públicas (Verdugo, 2009).

La definición de CV que utilizamos en nuestro trabajo es la basada en el modelo de Schalock y Verdugo, (2006). Este modelo considera la CV como:

Un estado deseado de bienestar personal compuesto por varias dimensiones centrales que están influenciadas por factores personales y ambientales. Estas dimensiones centrales son iguales en todas las personas, pero pueden variar individualmente en la importancia y valor que se les atribuye. La evaluación de las dimensiones está basada en indicadores que son sensibles a la cultura y al contexto en que se aplica (Verdugo, Schalock, Arias, Gómez, de Urriés, 2013, p.108).

Este modelo propuesto por Schalock y Verdugo es actualmente el más citado y estudiado en el ámbito de la discapacidad. El marco teórico que subyace a este modelo de CV queda recogido en la **figura 4**.

Dado su carácter multidimensional interesa desglosar y especificar las dimensiones que lo componen. En concreto, el núcleo de las dimensiones de la vida de cada uno son: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos (Schalock et al., 2006). En la **tabla 11** se muestran las 8 dimensiones investigadas de CV así como sus indicadores asociados. Dichos indicadores son útiles ya que: a) permiten la medición de las múltiples dimensiones, b) facilitan la rendición de cuentas mediante la medición de los resultados personales, c) permiten hacer un seguimiento, mejorar los programas y promover cambios en los ámbitos individuales, organizacionales, comunitarios y de sistemas, d) aportan un marco común para buenas prácticas con respecto a la exploración, resolución y mejora de la calidad y, e) muestran estabilidad intergrupala y sensibilidad a las percepciones de las personas.

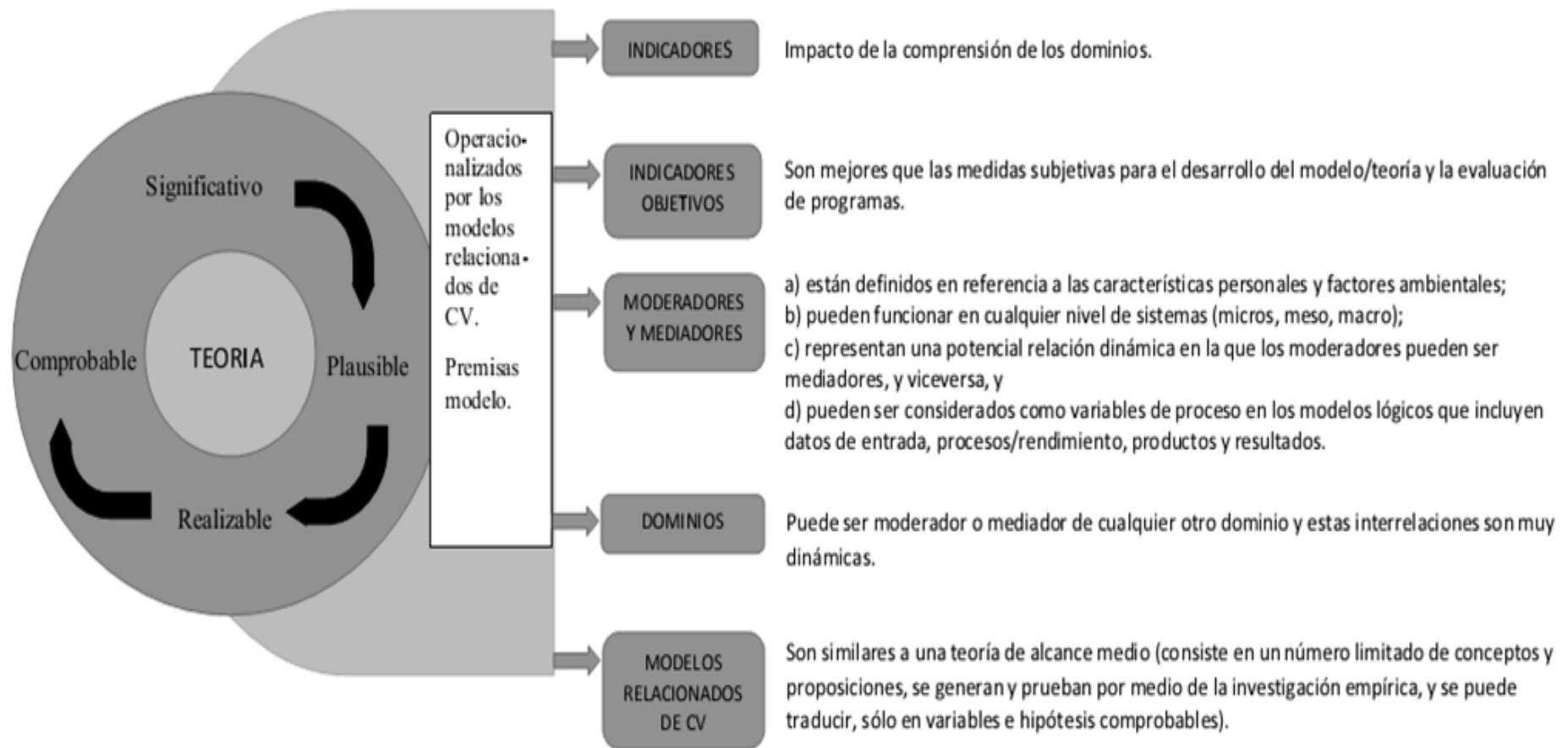


Figura 4: Marco teórico de la CV (traducido de Schalock, 2009, p.94).

Dimensión	Indicadores y descriptores
Bienestar emocional	Contentamiento (satisfacción, buen humor, alegría) Autoconcepto (identidad, autovaloración, autoestima) Falta de estrés (previsibilidad y control)
Relaciones interpersonales	Interacciones (redes sociales, contactos sociales) Relaciones (familia, amigos, pares) Apoyos (emocionales, físicos, económicos, feedback o posibilidad de interacción)
Bienestar material	Situación económica (ingresos, prestaciones) Empleo (situación laboral, entorno laboral) Alojamiento (tipo de casa, propiedades)
Desarrollo personal	Educación (logros, nivel educativo) Competencia personal (cognitiva, social, práctica) Rendimientos (éxito, logros, productividad)
Bienestar físico	Salud (capacidad funcional, síntomas, forma física, nutrición) Actividades cotidianas (capacidad de auto-cuidado, movilidad) Ocio (entretenimiento, aficiones)
Autodeterminación	Autonomía y autocontrol (independencia) Metas y valores personales (deseos, expectativas) Elecciones (oportunidades, opciones, preferencias)
Inclusión social	Integración y participación comunitaria Roles en la comunidad (colaboraciones, trabajos voluntarios) Apoyos sociales (redes de apoyo, servicios)
Derechos	Derechos humanos (respeto, dignidad, equidad) Derechos legales (ciudadanía, accesibilidad, igualdad de trato)

Tabla 11: Dimensiones de la CV e indicadores asociados (Schalock, Gardner y Bradley, 2006, p.58).

Estas dimensiones e indicadores proporcionan una estructura a través de la cual medir los resultados de cada persona y poner en práctica las medidas necesarias para la mejora de la CV. Ahora bien, la dificultad para definir la CV plantea otro tema candente, su *evaluación*. Existen actualmente gran cantidad de *instrumentos* para medir dicho constructo: entrevistas estructuradas, escalas, cuestionarios e inventarios han sido elaborados con este objetivo. Sin embargo, ninguno abarca todos los factores determinantes de la CV, de ahí que con frecuencia sea necesario utilizar varios de estos instrumentos para conseguir una evaluación global y exhaustiva. En definitiva, la multidimensionalidad y subjetividad del concepto y la ausencia de una definición consensuada hacen que resulte muy compleja su evaluación (Aguado, Alcedo, Rueda, González y Real, 2008).

A modo de síntesis, la siguiente **tabla 12** recoge los principios de conceptualización, medición y evaluación del constructo de CV.

Conceptualización

1. La calidad de vida es multidimensional y está influida por factores personales y del entorno y por sus interacciones.
2. La calidad de vida presenta los mismos componentes en todas las personas.
3. La calidad de vida posee componentes tanto subjetivos como objetivos.
4. La calidad de vida mejora con la autodeterminación, la disposición de recursos, de metas vitales y el sentimiento de pertenencia.

Medición:

1. La medición de la calidad de vida incluye la medida en la que las personas tienen experiencias vitales que valoran.
2. La medición de la calidad de vida refleja las dimensiones que contribuyen a una vida plena e interactiva.
3. La medición de la calidad de vida tiene en cuenta los contextos físicos, sociales y culturales que resultan importantes para las personas.
4. La medición de la calidad de vida combina experiencias vitales comunes a todos los seres humanos con experiencias particulares de cada persona.

Aplicación:

1. La aplicación de la calidad de vida mejora el bienestar dentro contextos culturales.
 2. Los principios de calidad de vida deben constituir la base de las intervenciones y de los apoyos.
 3. Las aplicaciones de la calidad de vida deben basarse en la evidencia
 4. Los principios de calidad de vida deben ocupar un lugar destacado en la formación profesional.
-

Tabla 12: Principios de conceptualización, medición y aplicación de la CV (tomado de Schallock, Gardner y Bradley, 2006, p. 35).

El paradigma de CV que operamos en la actualidad, tal y como exponíamos líneas arriba, pretende evaluar resultados personales. Abordamos a continuación las aplicaciones de dicho paradigma.

3.4.3. APLICACIONES DEL PARADIGMA DE CALIDAD DE VIDA

El concepto de CV proporciona un marco para promover el bienestar personal, por eso conocer sus aplicaciones actuales en el ámbito de la DI es de vital importancia. Siguiendo a Verdugo, Schallock, Arias, Gómez y de Urríes (2013) encontramos que los principios para la aplicación del concepto de CV implican considerar necesariamente que la CV debe:

- a) Incrementar el bienestar personal.
- b) Aplicarse teniendo en cuenta la herencia cultural y étnica individual.
- c) Promover el cambio individual, en los programas y en la comunidad.
- d) Aumentar el grado de control personal y de oportunidades individuales ejercido por la persona en relación a sus actividades, intervenciones y contextos.
- e) Ocupar un papel prominente en la recogida de evidencias, especialmente para identificar predictores significativos de una vida de calidad y para valorar el grado en que los recursos seleccionados mejoran los efectos positivos.

Varios son los principios que guían la aplicación del concepto de CV en este colectivo de PcDI (Schallock, 2010):

- Mejorar los resultados personales y familiares.
- Emplear buenas prácticas.
- Basarse en evidencias.
- Proporcionar la base para mejorar la efectividad de una organización o sistema.

En primer lugar, cuando se hace referencia a mejorar los resultados personales se alude al cambio en los resultados evaluados (según las dimensiones anteriores) en el individuo a lo largo del tiempo. Por otro lado, los resultados familiares se refieren a la CV familiar, ya que es necesario evaluar el impacto que genera en un núcleo familiar tener un miembro con DI.

En segundo lugar, el empleo de buenas prácticas se refiere a las prácticas basadas en la ética profesional, los estándares profesionales y el juicio clínico informado. En este sentido, actualmente hay dos buenas prácticas en este ámbito que están siendo difundidas y puestas en marcha para la mejora de la CV: las buenas prácticas basadas en el paradigma de los apoyos y el sistema individualizado de apoyos.

En tercer lugar, basarse en las evidencias alude a seguir las evidencias obtenidas mediante métodos fiables y válidos que siguen una teoría conceptual definida y apoyada empíricamente.

En cuarto lugar, la búsqueda de la CV debe proporcionar la base para mejorar la efectividad de una organización o sistema. Esto es, las organizaciones deben regirse y estructurarse de manera que los receptores de sus programas alcancen una plena CV.

Estas aplicaciones del paradigma actual de CV surgen a raíz de las necesidades a las que debe hacer frente. Los paradigmas evolucionan continuamente ya que no son estáticos y se adaptan para superar los obstáculos que se presentan en función de las investigaciones más recientes.

Una de las necesidades a las que debe hacer frente este paradigma de CV se relaciona con aquellas relacionadas con el proceso de envejecimiento de las PcDI. Seguidamente vamos a centrarnos en este importante y relevante tema.

3.4.4. CALIDAD DE VIDA, DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y VEJEZ

Tanto en el campo de la vejez como en el de la discapacidad el concepto de CV está convirtiéndose en punto central de interés científico e investigador. La OMS (2011) define el concepto de “envejecimiento activo” como el proceso de optimización de las oportunidades de salud, participación y seguridad, con el fin de mejorar el bienestar y la CV a medida que las personas envejecen. En este sentido, interesa especialmente el análisis de las variables contextuales, psicológicas y emocionales que determinan el comportamiento de estas PcDI mayores. Pero como indicamos con anterioridad, la mayor parte de las definiciones propuestas aceptan una dualidad del concepto, es decir, una parte objetiva y otra subjetiva, y se subrayan dos constructos claves: la satisfacción global con el propio estilo de vida y el control sobre los recursos humanos y ambientales que producen satisfacciones. Los indicadores objetivos asumen que la salud, el medio ambiente físico, la calidad de la vivienda y otros indicadores materiales correlacionan con la CV del sujeto. El problema que se plantea es su identificación y la determinación de su influencia. El componente sub-

jetivo de la CV incluye bienestar, felicidad y satisfacción con la vida. Los determinantes más importantes de este nivel son las relaciones sociales estables y gratificantes, el control y posibilidad de elección de su vida y la satisfacción de las necesidades individuales. Estos determinantes van a ser de gran peso en el caso de las PcDI mayores. Ahora bien, pese a la gran expectación que este concepto de CV y NPs ha generado en la población general de mayores y en el colectivo de jóvenes y adultos medios con DI, es un tema menos abordado y, por tanto, con menor soporte empírico, en la población de PcDI que envejecen.

El concepto de CV que se asume para esta etapa del envejecimiento utiliza indicadores referidos a ocho necesidades fundamentales. En la siguiente **tabla 13** aparecen los indicadores de CV más utilizados en las dimensiones del modelo propuesto por Schalock y Verdugo (2006) que son también aplicables al envejecimiento en PcDI. Tanto las dimensiones como los indicadores se encuentran ordenados por la frecuencia con que aparecen citados en la bibliografía especializada. En dicho cuadro puede observarse que las dimensiones de CV más frecuentemente citadas son la de bienestar físico, recogida en más del 80% de los estudios revisados, e inclusión social, presente en casi la mitad de los mismos. Las dimensiones de bienestar emocional, desarrollo personal y relaciones interpersonales aparecen referidas en un porcentaje que oscila entre un 20 a 30%, aproximadamente. El resto de dimensiones, derecho, bienestar material y autodeterminación, sólo se encuentran en una décima parte de los estudios.

Dimensión	Indicadores
Bienestar físico	<ol style="list-style-type: none"> 1. Salud: no tener síntomas de enfermedad; nivel de funcionamiento físico, dolor, medicación; habilidad sensorial (visual y auditiva). 2. Bienestar físico global: gozar de buena salud. 3. Atención sanitaria: contar con servicios de atención sanitaria adecuados y eficaces. 4. Actividades de la vida diaria: poder realizar de forma autónoma las actividades instrumentales y físicas 5. Ocio: disponer de habilidades físicas para las actividades de ocio y tiempo libre. 6. Nutrición: disponer de adecuada alimentación. 7. Movilidad: actividad de independencia física.
Inclusión social	<ol style="list-style-type: none"> 1. Ambiente residencial: ambiente de vida, provisión y calidad de servicios. 2. Apoyos sociales: disponer de redes de apoyo social adecuadas y contar con servicios adecuados a sus necesidades. 3. Inclusión social: integración y participación en la comunidad; acceder a ámbitos comunitarios y participar dentro de ellos. 4. Actividades de voluntariado: Participación, actividad. 5. Roles: valoración de su rol social y contar con un estilo de vida similar al de sus pares sin discapacidad.
Bienestar emocional	<ol style="list-style-type: none"> 1. Bienestar psicológico general. 2. Satisfacción: estar satisfecho, feliz y contento con la vida. 3. Salud mental: ausencia de estrés: disponer de un ambiente seguro, estable y predecible; no sentirse nervioso; saber lo que tiene y puede hacer. 4. Autoconcepto: sentirse a gusto con su cuerpo, forma de ser, sentirse valioso.
Desarrollo personal	<ol style="list-style-type: none"> 1. Competencia personal: disponer de variados conocimientos y habilidades que fomenten su autonomía en distintos ámbitos. 2. Educación: tener posibilidades de recibir una educación adecuada, interesante y útil, y de acceder a títulos educativos. 3. Habilidades: éxito en las actividades que desarrolla; ser productivo y creativo.
Relaciones interpersonales	<ol style="list-style-type: none"> 1. Apoyos: sentirse apoyado a nivel físico, emocional y económico. Contar con personas que le aconsejen y le informen. 2. Interacciones: estar con diferentes personas, disponer de redes sociales. 3. Relaciones: tener relaciones satisfactorias, amigos y familiares.
Derechos	<ol style="list-style-type: none"> 1. Derechos humanos: reconocimiento de sus derechos como persona y no discriminación por su discapacidad. 2. Derechos legales: contar con acceso a procesos legales que aseguren el respeto de sus derechos.
Bienestar material	<ol style="list-style-type: none"> 1. Empleo: tener un trabajo y ambiente laboral digno y satisfactorio. 2. Estatus económico: disponer de ingresos suficientes para cubrir necesidades. 3. Vivienda: disponer de vivienda confortable y cómoda. 4. Finanzas: disponer de dinero suficiente para sus necesidades.
Autodeterminación	<ol style="list-style-type: none"> 1. Autonomía/Control Personal: posibilidad de decidir sobre su propia vida de forma independiente y responsable. 2. Elecciones: poder elegir, según sus preferencias, entre diferentes opciones, p.e., dónde vivir, cómo vestirse, qué hacer en su tiempo de ocio. 3. Metas y valores personales: disponer de valores personales, expectativas y deseos hacia los que dirigir sus acciones.

Tabla 13: Dimensiones e indicadores de CV en envejecimiento (tomado de Aguado et al., 2006, p. 26).

La preocupación por el bienestar físico, especialmente por la salud y la asistencia sanitaria, resultan los indicadores más destacados y determinantes de la CV en las PcD que envejecen. La explicación viene dada por el hecho de que la percepción del sujeto se modifica radicalmente cuando presenta graves problemas de salud. Junto a estos indicadores, el lugar de residencia y sus características, por un lado, y los recursos de apoyo social existentes, el papel de la familia y de los proveedores de servicios, por otro, aparecen como componentes vitales de la CV (Shalock y Verdugo, 2006).

Otro de los indicadores más citados es el relativo a la autonomía e independencia en los diferentes contextos, dada su reconocida influencia en los demás ámbitos de la vida de la persona que envejece. La promoción de la autonomía y la independencia sigue siendo uno de los retos más importantes para las PcDI (Vived, Betbesé, Díaz, González-Simancas y Matía, 2013). También a los factores emocionales se les concede gran importancia por su relación con los niveles de CV relativos a cuestiones de salud y con la percepción de los mismos. Asimismo, el apoyo social es otra de las dimensiones reconocidas como determinantes de la CV de las personas mayores. Se considera una de las variables relevantes en el mantenimiento de la salud y en el decremento de las enfermedades. Cuando estos apoyos no presentan una intensidad o calidad adecuada el estado de salud de la persona mayor se deteriora significativamente (Lucchetti, Corsonello y Gattaceca, 2008). En definitiva, los factores ambientales, ecológicos y sociales juegan un papel muy relevante en el estado salud de las personas mayores con DI, lo que a su vez determina la demanda de servicios sociales y sanitarios.

Se entiende que la satisfacción de las necesidades es un principio primordial para alcanzar el bienestar personal del sujeto con discapacidad. La CV se alcanza si las necesidades de la persona están satisfechas y tiene la oportunidad de llevar una vida enriquecedora en sus contextos principales (FEAPS, 2007). Desde esta óptica es necesario el estudio de los escenarios de futuro, es decir los contextos donde se va a envejecer, para que sigan siendo favorables a estas personas y que se garantice su CV (Real Patronato sobre Discapacidad, 2013).

En el apartado final de este capítulo nos centraremos en las necesidades que determinan la CV de estas PcD que envejecen.

3.4.5. RESUMEN

La búsqueda del bienestar personal o la mejora de la CV ha estado siempre presente a lo largo de la historia, aunque no recibiera ese mismo nombre. Una de las preocupaciones inherentes al ser humano ha sido la de vivir su vida de la mejor manera posible, aprovechando y maximizando los recursos disponibles en cada momento.

La CV hace referencia a la relación de un individuo con su propia vida. Aún no existe una definición unánimemente aceptada de este concepto, sino multitud de ellas con diferentes puntos compartidos. Las distintas definiciones de este término tienen en común el recoger un amplio espectro de dimensiones de la experiencia humana que van desde las asociadas a las necesidades vitales, tales como comida y cobijo, a las asociadas con desarrollar un sentido de plenitud y felicidad personal. Se trata, pues, de otorgar a la CV un enfoque multidimensional basado en la valoración subjetiva de la propia vida. La evolución de este concepto avanza a través de su raíz ecológica y social hasta convertirse en un modelo para evaluar resultados personales. Dicho concepto ofrece un marco de sensibilización hacia una vida de calidad, además de un marco conceptual para evaluar resultados, así como un constructo social y un criterio para evaluar la eficacia de programas.

De este modo, actualmente entendemos la CV como un estado de bienestar personal compuesto por varias dimensiones que son iguales para todas las personas pero que tienen que ser evaluadas individualmente a tenor del contexto y las características idiosincráticas de cada persona. En la actualidad, contamos con un marco teórico propuesto por Schalock y Verdugo en torno a este concepto compuesto por ocho dimensiones y una serie de indicadores y descriptores objetivos para cada dimensión. Las aplicaciones de este constructo pueden resumirse en tres: mejorar resultados personales y familiares, emplear buenas prácticas y basarse en evidencias.

Por otro lado, encontramos que la CV no es solo un concepto de difícil definición sino también de complicada evaluación. Si bien existen una gran cantidad de instrumentos que permiten su medición, p.e., entrevistas estructuradas, escalas, cuestionarios e inventarios, ninguno de estos instrumentos logra el objetivo de abarcar todos los factores determinantes de la CV. Por ello, frecuentemente es necesario emplear varios de estos instrumentos para garantizar una evaluación global y rigurosa.

En conclusión, las distintas concepciones de CV en este ámbito del envejecimiento han puesto de relieve un enfoque multidimensional que enfatiza no sólo el funcionamiento físico y la energía y vitalidad personal, sino también el bienestar psicológico y emocional, el funcionamiento social y sexual, los apoyos recibidos y percibidos y la satisfacción con la vida. Todos estos indicadores son determinantes para llevar a cabo una adecuada evaluación de la CV en la medida en que permiten hacer operativa su definición y concretar su medición. Deben ser considerados como percepciones de un campo específico, comportamiento o condición que nos indican el bienestar de la persona. Además, la revisión de la investigación ha demostrado su validez específica en este ámbito de la discapacidad y tercera edad.

3.5. NECESIDADES PERCIBIDAS

3.5.1 INTRODUCCIÓN

Las implicaciones del aumento de las expectativas de vida de las PcDI suponen el dar respuesta a múltiples y nuevas necesidades con el objetivo de mejorar e incrementar su CV. A lo largo de este apartado abordaremos este concepto de necesidades, estrechamente relacionado con el constructo de CV. Este concepto no es nuevo sino repensado o contextualizado en torno al colectivo de PcDI. Una necesidad surge ante una carencia bien sea física, mental o material. En este sentido, todos a lo largo de nuestras vidas experimentaremos diversas y variadas necesidades. Cuando dichas necesidades son experimentadas o sentidas por el propio sujeto hablamos de NPs.

La concepción actual de la DI hace referencia a la necesidades de apoyo que precisan estas personas para vivir con la mayor autonomía y CV de vida posible. En el caso de las PcDI sus NPs suelen corresponderse con necesidades de apoyo. Esta concepción ha provocado un importante desarrollo del modelo de atención a la discapacidad, que ha ido desplazándose desde un modelo de cuidados hasta un modelo que provee apoyos en función de dichas necesidades. Actualmente contamos con un modelo de apoyos y un paradigma. Dicho paradigma, en el cual profundizaremos, establece las diferencias básicas y la jerarquía entre necesidad de apoyo, apoyo y sistemas de apoyos. Se entiende la necesidad de apoyo como un constructo psicológico relativo al perfil y la intensidad de apoyos que precisa una persona para alcanzar el pleno funcionamiento. Además, tal y como abordaremos seguidamente, cada persona tendrá un patrón e intensidad de las necesidades de apoyo específico y particular, si bien existen influencias que repercutirán con mayor gravedad en las necesidades de apoyo. Del mencionado paradigma de apoyos surge también el modelo de apoyos que pone en relación los desajustes entre las competencias y las demandas que experimen-

tan las PcDI y que crean necesidades de apoyo con los resultados personales mejorados tras recibir los apoyos necesarios. A continuación pasamos a profundizar los conceptos que hasta ahora se han esbozado de forma sucinta.

3.5.2. CONCEPTO DE NECESIDADES

Una necesidad es una carencia física, mental (necesidades básicas del ser humano) o bien material, que registra una persona o grupo de personas y que es susceptible, posible de ser satisfecha.

Bradshaw (1972) distingue teóricamente cuatro tipos de necesidades:

- *Necesidad normativa*: los expertos o profesionales la perciben como necesidad en una situación determinada. El criterio de estos informantes puede ser imprescindible en muchos casos pero no debe ser el exclusivo.

- *Necesidad experimentada o sentida*: es la necesidad percibida tanto individualmente como por los grupos o comunidades en que se organizan las personas. Es, por tanto, subjetiva y fundamental; potencia el papel de los ciudadanos como sujetos protagonistas de los procesos de cambio.

- *Necesidad expresada o demandada*: es la necesidad sentida, puesta en acción mediante una solicitud. A menudo este tipo de necesidad es la que condiciona la oferta de respuestas sociales, pero la planificación no puede ir orientada sólo en función de la demanda expresada.

- *Necesidad comparada*: es la deducida por el observador exterior en función de una comparación entre una situación de la población objetivo y la de otro grupo con circunstancias similares.

De esta tipología de necesidad, aquella que más se aproxima a los objetivos de nuestra investigación es la *necesidad experimentada o sentida*, es decir, aquella o aquellas que las PcDI en proceso de envejecimiento perciben como importantes y necesarias para llevar una vida de calidad. Esta necesidad percibida o experimentada constituye una carencia percibida o una discrepancia entre el estado actual real y el deseado por el propio sujeto.

La evaluación de necesidades representa una modalidad de investigación social aplicada que permite acercarnos al estudio de las carencias o problemas de un ámbito determinado, con el objetivo de poder priorizar aquellas necesidades más significativas y planificar la intervención adecuada (Ibañez et al., 2009).

En el siguiente apartado se abordan las necesidades de apoyo que precisan y demandan estas PcDI.

3.5.3. NECESIDADES DE APOYO DE LAS PERSONAS CON DI

3.5.3.1. PREMISAS BÁSICAS

La atención y servicios que reciben las PcDI en las últimas tres décadas se han desplazado desde “cuidados totales” hacia “una vida con apoyo” (Vega, Jenaro, Morillo, Cruz y Flores, 2011). El nuevo paradigma pretende lograr una transición hacia la provisión de los apoyos que precisan y desean estas personas y, para alcanzar estos resultados, es condición *sine qua non* evaluar las necesidades individuales de apoyo (Ibañez et al., 2009). Para comprender el modelo de apoyos, es necesario acercarnos primero al paradigma de apoyos (**tabla 14**) propuesto por Schalock (2010).

-
- Premisa: Los apoyos individualizados mejoran el funcionamiento humano y una vida de calidad.
 - Base conceptual:
 - Necesidades de apoyo*: el patrón e intensidad de apoyos necesarios para que una persona participe en actividades relacionadas con el funcionamiento humano normativo.
 - Apoyos*: recursos y estrategias que pretenden promover el desarrollo, educación, intereses y bienestar personal de un individuo y mejorar el funcionamiento humano.
 - Sistema de apoyos*: uso planificado e integrado de estrategias y recursos de apoyos individualizados que incluyen múltiples aspectos del funcionamiento humano en entornos múltiples.
 - Interés/intención: a) promover el desarrollo, educación, intereses y bienestar de una persona; b) mejorar el funcionamiento humano y la calidad de vida de un individuo; y c) hacer de puente entre el estado presente de funcionamiento (“lo que es”) y el estado deseado de funcionamiento (“lo que podría ser”).
 - Contenido: a) los apoyos necesarios evaluados en las principales áreas vitales; y b) las necesidades médicas y conductuales excepcionales.
 - Proceso de puesta en marcha: a) identificar las experiencias y metas deseadas en la vida; b) evaluar las necesidades de apoyo; c) desarrollar y poner en marcha el Plan de apoyos individualizado (PAI); d) supervisar el progreso; y e) valorar los resultados personales.
-

Tabla 14: Características del paradigma de apoyos (Schalock, 2010, pp.13).

La necesidad de apoyo, dentro de nuestra concepción de la DI, es un constructo psicológico referido al perfil y la intensidad de apoyo que una persona requiere para participar en actividades relacionadas con el funcionamiento humano normativo (Thompson et al., 2010). Por tanto, los apoyos son todos los recursos y estrategias que promueven que las PcDI se desarrollen, se eduquen, exploren sus intereses y alcancen su bienestar personal. Los apoyos se establecen a partir de los intereses, las metas y las necesidades individuales. En síntesis, los apoyos mejoran el funcionamiento de la persona con DI. Una vida con apoyo, como nuevo enfoque, significar atender a qué necesita y desea cada persona (Ibañez et al., 2009), por ello, resulta de vital importancia conocer las necesidades de las PcDI. Cada persona, según su grado de afectación y el contexto en el cual se desenvuelva, precisará de unos determinados apoyos que también irán variando en función de su proceso evolutivo. Esta especificidad de necesidades y apoyos también caracteriza y afecta al colectivo de PcDI que envejece (Aguado et al., 2012).

Dado que cada persona tendrá un patrón e intensidad de las necesidades de apoyo diferente y variable, en la siguiente **figura 5** se recogen las cinco influencias más importantes de las necesidades de apoyo (Ibañez, Verdugo y Arias, 2007). Encontramos que resulta imprescindible evaluar y comprender la competencia personal de cada persona. Entendiendo esta competencia como social, práctica, conceptual y física. Además el número y complejidad de los entornos en los que se desenvuelva la persona así como el número y complejidad de las actividades vitales harán variar en gran medida el patrón de necesidad de apoyos. Asimismo, es fundamental contemplar las necesidades excepcionales de apoyo conductual y de apoyo médico como fuente de diversidad en el patrón e intensidad de las necesidades de apoyos. De esta manera se puede crear un plan de apoyo individualizado donde se especifique qué, cuándo, dónde, cómo y por quién se proporcionarán los apoyos. Dicho plan de apoyo individualizado es una importante herramienta para lograr una mayor CV. En el caso de las PcDI que envejecen, la importancia de estos factores, de necesidades y servicios en la determinación del nivel de CV adquiere mayor relevancia (Aguado et al., 2012).

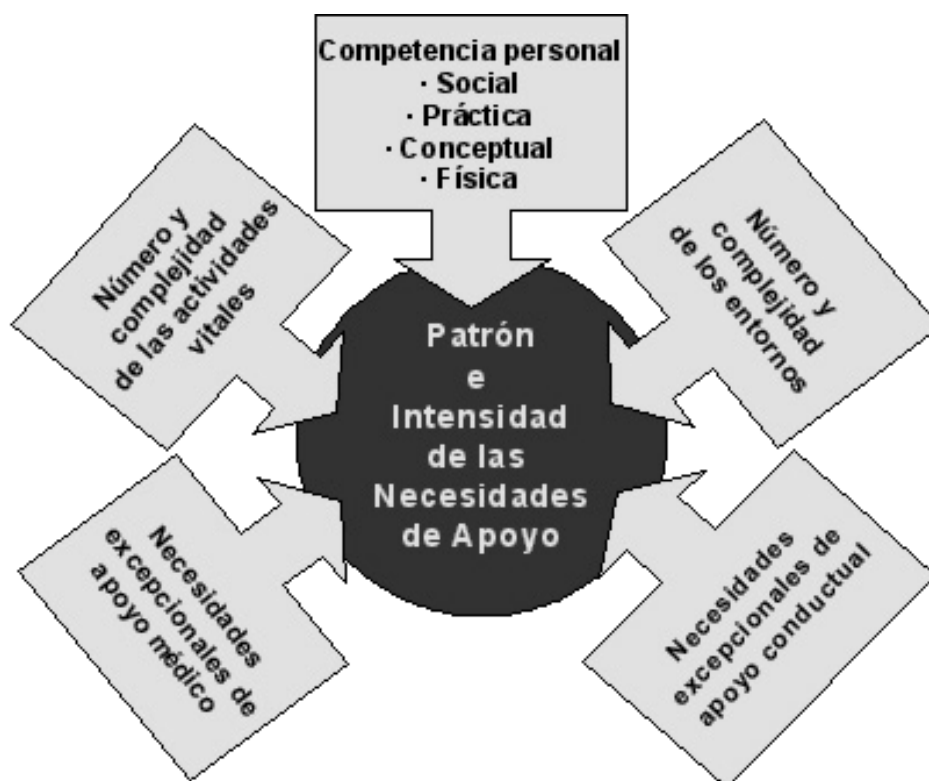


Figura 5: Las cinco influencias más importantes de las necesidades de apoyo (Ibañez, Verdugo y Arias, 2007, p.4).

La CV y los apoyos son dos conceptos fundamentales en la actualidad en el ámbito de la DI. Las relaciones existentes entre ambos son la base para generar planes individualizados que fomenten resultados personales deseados y, por ende, mejoras en la CV de las PcD (Vega et al., 2011). En ocasiones, cuando se evalúan las necesidades de apoyo los equipos de planificación tienden a centrarse en lo que las personas son capaces o no de hacer en entornos variados, y en función de ello organizan los apoyos con el objetivo de capacitar a las PcDI de forma que realicen más tareas o actividades. Este tipo de planificación puede sin duda llevar a un mejor funcionamiento de la persona pero, por otro lado, es posible que los resultados personales de la persona no hayan sufrido mejoras significativas. Por tanto, aunque dicha planificación quizás amplíe las actividades disponibles para la persona e, incluso, puede incrementar su participación, si estas actividades no se basan en las preferencias y prioridades de la persona, cualquier mejora en los resultados personales puede ser insignificante (Thompson et al., 2010). Cuando se evalúan las necesidades de apoyos debe hacerse respondiendo a la siguiente pregunta: ¿Qué apoyos necesita una persona para disfrutar de una vida plena, deseada y de calidad? (Ibañez et al., 2009). Verdugo (2011) lista

una serie de buenas prácticas para la evaluación de necesidades de apoyo individuales y para el desarrollo de sistemas de apoyo individualizados:

- La comprensión de las necesidades de apoyo guarda relación directa con la definición constitutiva de la DI, ya que esta pone el énfasis en el ajuste entre el estado de funcionamiento de una persona y las demandas de su entorno. De este modo, la discapacidad no es fija sino cambiante y dependiente de las limitaciones funcionales de la persona y de los apoyos disponibles.
- Es fundamental la evaluación del patrón e intensidad de las necesidades de apoyo para poder desarrollar planes centrados en la persona que mejoren su funcionamiento y resultados personales. Dicha evaluación puede variar en relevancia en función del objetivo: clasificación o planificación de apoyos.
- Un modelo de sistemas de apoyos se refiere a diversos componentes del funcionamiento humano, que son interdependientes y acumulativos. Este modelo aporta una estructura para la organización de dichos componentes.
- Los apoyos individualizados deben facilitarse en ambientes naturales y a tenor de los principios de inclusión y equidad.
- Un modelo de apoyos debe simbolizar la relación entre el desajuste entre las habilidades y las exigencias ambientales y la disponibilidad de apoyos individualizados.
- La intensidad de las necesidades de apoyo es el reflejo de una característica de la persona y no una simple descripción de una necesidad puntual.
- La planificación de servicios debe consistir en encontrar los servicios a los que pueda y precise acceder la persona, pero en ningún caso reemplaza a la planificación de apoyos individuales.
- La prevención es también una forma de apoyo centrada en estrategias primarias, secundarias y terciarias. Dichas estrategias se dirigen a factores de riesgo biomédicos, sociales, conductuales y educativos.

- Los apoyos integrales de salud comunitaria deben ser coherentes con la definición de salud como estado de completo bienestar físico, mental y social.

3.5.3.2. MODELO DE APOYOS Y NECESIDADES

El paradigma de apoyos proporciona el marco conceptual para la evaluación de las necesidades individuales de apoyo y el desarrollo de sistemas de apoyos individualizados. Este paradigma ha suscitado cambios significativos en las políticas y prácticas hacia las PcDI (Verdugo, 2011):

- Este enfoque ha servido para aglutinar las prácticas de planificación centrada en la persona, oportunidades de desarrollo y crecimiento personal, inclusión comunitaria, autodeterminación y empoderamiento.

- La consecuente puesta en práctica de apoyos individualizados ha originado la mejora del funcionamiento humano y el logro de resultados personales.

- Se está recurriendo al patrón e intensidad de las necesidades de apoyo de la persona, como componente fundamental para la asignación de recursos y planificación de servicios y sistemas.

En base a este modelo de apoyos (**figura 6**), al producirse un desajuste entre la competencia y habilidades personales y las exigencias del entorno o contexto, se generan ciertas necesidades de apoyo que requieren de determinados tipos e intensidades de apoyos individualizados. Además, como dichos apoyos individualizados deben estar basados en una planificación y aplicación reflexiva (tal y como se recoge en las premisas básicas), con mayor probabilidad mejoren el funcionamiento humano y conlleven resultados personales. Es decir, los sistemas de proveedores de servicios, según este modelo, entienden a las personas por sus tipos e intensidades de necesidades de apoyo en lugar de por sus déficits. Se crea así un puente entre “lo que es” y “lo que puede ser” (Thompson et al., 2010).

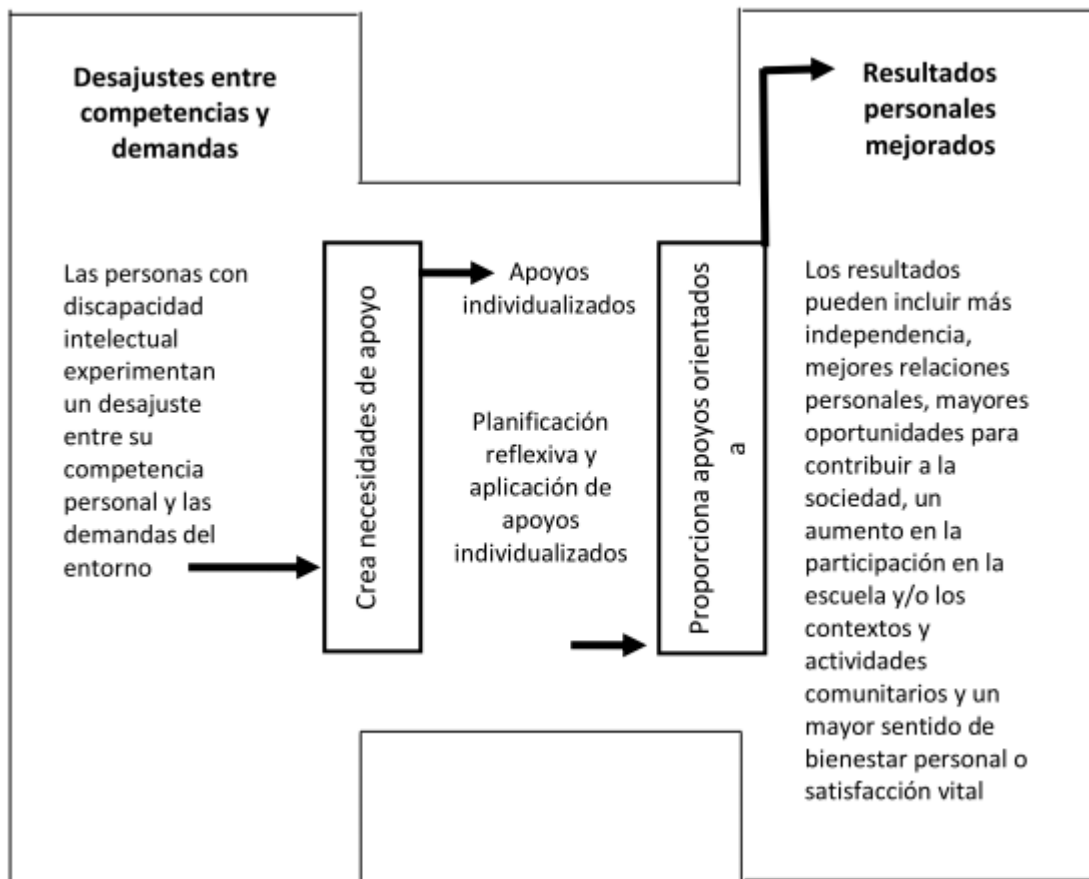


Figura 6: Modelo de apoyos (Verdugo, 2011, p.171).

Si bien es cierto que las políticas públicas apoyan cada vez más los derechos de las PcDI, para que este apoyo sea eficiente es necesario un incremento paralelo de los apoyos en sus entornos de forma que realmente se fomente su participación e inclusión en la comunidad (Heller, 2009). En la etapa del envejecimiento estos apoyos son decisivos si queremos dar respuesta a las necesidades que perciben y demandan estas personas. Como ya se ha comentado con anterioridad, las necesidades de apoyo de las PcDI se ven intensificadas al envejecer. Es en este momento vital cuando ven mermada su autonomía y se agrava la dependencia de otras personas. Por ello, en la etapa de envejecimiento hay una mayor intensidad de necesidad de apoyos relacionados con los recursos sanitarios y sociales (Aguado y Alcedo, 2003, 2004, Aguado et al. 2005, 2007, 2012). El proceso de envejecimiento se asocia además a una disminución de la actividad y a un mayor riesgo de aislamiento social. La disponibilidad de apoyos adecuados, especialmente de apoyo social, son aspectos particularmente importantes para el logro de un buen nivel de CV en el envejecimiento de las PcD (Aguado y Alcedo, 2004).

3.5.4. RESUMEN

Atendiendo al paradigma de apoyos, la DI es entendida como el resultado de un desajuste entre las capacidades de la persona y las demandas del entorno. Por ello, los apoyos se han convertido en un instrumento crucial para propiciar la disminución de las discordancias entre las habilidades y capacidades de la persona con DI y las exigencias de su entorno. La actual concepción de la DI otorga un papel prioritario a la planificación y el desarrollo de sistemas de apoyo individualizados como elemento crucial en la mejora de la CV de las PcDI. El objetivo último del modelo de apoyos es aumentar la CV de las PcDI mejorando la atención y servicios que se les prestan y respondiendo a sus expectativas. Cada persona, debido a su idiosincrasia y a las particularidades de su entorno, tendrá un patrón e intensidad de las necesidades de apoyo diferente. Aún así, podemos resumir cinco aspectos que influirán en mayor medida en dicho patrón, a saber: la competencia personal (social, práctica, conceptual y física), el número y complejidad de los entornos, las necesidades excepcionales de apoyo conductual, las necesidades excepcionales de apoyo médico y el número y complejidad de las actividades vitales.

Las PcDI son una parte de la población que envejece cuyas necesidades han sido a menudo descuidadas, olvidadas o ignoradas. Las implicaciones del aumento de sus expectativas de vida suponen el dar respuesta a múltiples y nuevas necesidades, más servicios adecuados, más profesionales especializados en su cuidado y atención, más ayudas técnicas, más y mejores adaptaciones en pro de una mejor y más amplia accesibilidad, más apoyo continuado a las familias y cuidadores, más apoyo institucional, etc. Es necesario un enfoque dirigido a la satisfacción de las necesidades individuales que plantea este colectivo de PcDI de edad, con el objetivo de mejorar e incrementar su CV. Ahora bien, ello implica evaluar dichas NPs puesto que no sabemos con certeza cuáles son las más acusadas y prioritarias y cuáles son las soluciones que estas personas consideren adecuadas para satisfacerlas. La ausencia de una adecuada evaluación impide la puesta en marcha de servicios adaptados a las necesidades individuales de estas PcDI mayores, así como el fomento de estilos de vida positivos y de calidad.

4. REVISIÓN DE LA LITERATURA

4.1. INTRODUCCIÓN

En este capítulo se realiza el análisis de las publicaciones científicas relacionadas con los conceptos teóricos sobre los que se asienta este trabajo de investigación, es decir, el envejecimiento, la CV y las NPs. Se hace referencia a las bases de datos consultadas, a los bloques temáticos en los que se distribuyen los trabajos revisados, se procede a la discusión de los contenidos recogidos en la revisión bibliográfica y, finalmente, se resumen aquellos resultados que resultan más relevantes y están relacionados con la propuesta de investigación que se plantea en el estudio empírico.

Para realizar esta revisión se utilizaron las siguientes bases de datos: Dialnet (revistas publicadas en castellano), Psycinfo (revistas de psicología), Eric (revistas de educación), Medline (Biblioteca Nacional de Medicina de EEUU), y WOK (Web of Knowledge), además de otros recursos como, p.e., buscadores de Internet. En cuanto a los descriptores fueron empleados, de forma aislada y/o combinados entre sí, los términos *discapacidad*, *discapacidad intelectual*, *SD*, *PC*, *CV*, *envejecimiento* y *necesidades percibidas*, y los correspondientes términos en inglés: *disability*, *intellectual disability*, *Down syndrome*, *cerebral palsy*, *quality of life*, *aging and perceived needs*.

Debido al gran número de publicaciones encontradas se procedió a su delimitación utilizando parámetros temporales, es decir, seleccionando los artículos más actuales teniendo en cuenta el continuo avance en investigación que aparece en este campo y la inclusividad de los mismos. De igual modo, también se han incluido artículos que, aunque antiguos, son pioneros en el campo y por ello se ha considerado pertinente su inclusión.

En base a todos estos criterios se han clasificado los artículos encontrados en tres bloques temáticos:

- Literatura sobre envejecimiento: en este bloque nos encontramos con publicaciones referentes al envejecimiento poblacional y con otras referidas al envejecimiento de PcD y PcDI, haciendo mención específica a los colectivos de mayores con SD y con PC.

- Literatura sobre CV: se recogen en este apartado los estudios centrados en la CV y las dimensiones e indicadores que la definen en la población objeto de este trabajo de investigación, PcDI.

- Literatura sobre NPs: en este último grupo los trabajos seleccionados se centran específicamente en las NPs por las PcDI, tanto en adultos jóvenes como en personas en proceso de envejecimiento.

Comenzamos la exposición de esta revisión centrándonos en la literatura que aborda las características que definen el envejecimiento poblacional.

4.2. LITERATURA SOBRE ENVEJECIMIENTO

4.2.1. CARACTERÍSTICAS DEL ENVEJECIMIENTO POBLACIONAL

Dada la situación de envejecimiento demográfico, con casi 1,1 millones de personas con edades comprendidas entre los 70 y los 80 años en nuestro país y cifras similares en los países desarrollados, el envejecimiento ha sido un campo de gran interés científico. Por ello, son numerosos los estudios que abordan diversas características relacionadas con este fenómeno, desde su prevalencia e incidencia hasta las causas y consecuencias que conllevan para la sociedad. De este modo, a lo largo de este apartado trataremos brevemente estudios sobre el envejecimiento en la población general para pasar posteriormente al proceso más específico en población con discapacidad y en los distintos grupos de PcDI. Se han seleccionado diez trabajos (**tabla 15**).

Autor	Temática	Resumen	Estudio	Observaciones
Fernández-Ballesteros (2001)	Ambiente y satisfacción en ancianos	Factores ambientales que afectan al envejecer instituciones	Transversal	CV : modesta influencia en salud y satisfacción
Díaz, Martínez, y Calvo (2002)	Trastornos afectivos en población mayor	Trastornos afectivos y variables sociodemográficas	Revisión de literatura	Incremento incidencia de trastornos afectivos con la edad
Otero, Zunzunegui, Rodríguez-Laso, Aguilar y Lázaro (2004)	Dependencia y envejecimiento	Estimación de evolución de la dependencia	Longitudinal	Desconocimiento de cuidados adecuados en envejecimiento
Martínez , Díaz, Alonso y Calvo (2006)	Envejecimiento poblacional y sanidad	Legislación sobre atención sociosanitaria a mayores	Revisión de literatura	Necesaria reestructuración sanitaria
Barry, Allore, Bruce, y Gill (2009)	Depresión y discapacidad en ancianos	Síntomas depresivos y carga de discapacidad asociada a vejez	Longitudinal	Conocer niveles de depresión reduce la carga
Berlau, Corrada, y Kawas (2009)	Prevalencia de discapacidad en mayores	Prevalencia y tipo de discapacidad en los ancianos	Transversal	Relevancia de las implicaciones sanitarias
Christensen, Doblhammer, Rau, y Vaupel (2009)	Desafíos del envejecimiento	Esperanza de vida libre de discapacidad	Revisión de literatura	Vivimos con menos discapacidad
Palacios, Torres y Mena (2009)	Estereotipos negativos en ancianos	Estereotipos de envejecimiento y variables psicosociales	Transversal	Puntuación alta en estereotipos negativos relacionados con envejecimiento
Weir, Meisner y Baker (2010)	Envejecimiento exitoso en ancianos	Edad y componentes del envejecimiento exitoso	Transversal	Edad: predictor de discapacidad y enfermedad
Haak, Fänge, Iwarsson y Dahlin-Ivanof (2011)	Ambiente y satisfacción en ancianos	Factores ambientales que afectan al envejecer en el propio domicilio	Transversal	Dificultades en las rutinas diarias estrechamente relacionadas con la accesibilidad

Tabla 15: Literatura sobre envejecimiento poblacional.

Al hablar de envejecimiento debemos considerar la multitud de definiciones existentes para un mismo término, por ello, Ballesteros (2001) pone el énfasis en el hecho de que hasta el momento la edad se ha entendido como el principal y único factor del envejecimiento y variable explicativa de la salud. En otras palabras, la edad es la causa o variable explicativa de la salud, el comportamiento y la competencia a lo largo del envejecimiento. Tendencias más actuales enfatizan la idea de que más allá y detrás de la edad, los factores sociales y ambientales también influyen en la variación en la forma de ser y actuar de los ancianos. La citada autora ha investigado profusamente el proceso de envejecimiento en nuestro país, centrándose en profundidad en población procedente de centros residenciales. Así, lleva a cabo un estudio en 32 instituciones residenciales, con una muestra total de 1.403 personas mayores (rango de edad 65-98 años) evaluadas mediante la escala SERA y la Escala de Clima Social. Se muestran resultados empíricos que apuntan a la importancia de otras variables ambientales como las ayudas socio-recreativas, las expectativas de funcionamiento, el clima social y la satisfacción entre ancianos internos en residencias. Del mismo modo, se encuentra relación entre determinados factores sociodemográficos como la educación y la salud. También se presentan diversos modelos teóricos que tratan de organizar las circunstancias ambientales y personales en la tercera edad desde una perspectiva general y su vinculación con la CV. Mientras que Ballesteros (2001) estudia el envejecimiento en población institucionalizada, Haak, Fänge, Iwarsson y Dahlin-Ivanof (2011) indagan sobre dichas circunstancias ambientales o situaciones que afectan a este proceso en personas mayores que residen en sus propios domicilios. Utilizando para ello la base de datos ENABLE-AGE exploran las experiencias de vida individuales de 40 personas mayores que residen en su hogar, centrándose en la participación, la independencia y la salud. Los resultados muestran que a medida que avanza la edad aumentan las dificultades para afrontar los cambios en la vida cotidiana. Y sugieren por ello, la importancia de concienciarse sobre la propia fragilidad. Asimismo, la accesibilidad es crucial para el ajuste persona-ambiente, entendiéndola tanto como limitaciones personales funcionales como barreras del ambiente físico. Los resultados pueden ser útiles en la construcción e implementación de directrices para un enfoque más holístico referido a la provisión de viviendas para la tercera edad. A este respecto, Ballesteros (2009) expone que el ambiente físico es decisivo para el mantenimiento de una alta CV según se envejece. La tecnología y los productos, entre los que destacan los dispositivos asistenciales, pueden cambiar y mejorar enormemente la CV de las personas mayores siempre que haya un adecuado ajuste entre la capacidad y las necesidades de la persona y el diseño del producto.

En línea con los resultados de Ballesteros (2001), que muestran la importancia de otras variables ambientales tales como la satisfacción en población geriátrica, Díaz, Martínez, y Calvo (2002) realizan una revisión de los trastornos afectivos en dicha población. Numerosos estudios epidemiológicos revelan ciertas asociaciones entre estos trastornos psicopatológicos y otra serie de variables que actuarían como factores de riesgo, donde la edad ocupa un papel primordial. La prevalencia de los trastornos psicopatológicos en la población general se sitúa en torno al 15-25%, pero la población de 3ª edad constituye un importante grupo de riesgo donde se aúnan los desencadenantes de trastornos mentales comunes a la población adulta y los específicos de la ancianidad. Este trabajo aborda la prevalencia de los mismos atendiendo en función de variables biológicas (estado de salud y nivel funcional), variables sociodemográficas (edad, sexo, medio de residencia, capacidad adquisitiva y nivel cultural) y psicosociales (hábitos de vida, rasgos de ansiedad y depresión, acontecimientos vitales estresantes y apoyo social). Los autores encuentran que la prevalencia de depresión en ancianos que viven en comunidad se sitúa en torno al 5-20%, mientras que se duplica en los ancianos que viven institucionalizados. También encuentran mayor comorbilidad en este colectivo. El 47% de los ancianos con un diagnóstico de depresión mayor muestran síntomas de trastorno por ansiedad. Asimismo, el 26% de los ancianos de estos mayores con trastornos por ansiedad cumplen criterios de depresión mayor.

Ante la clara asociación entre factores ambientales y la presencia de trastornos afectivos en la tercera edad algunos estudios se centran en la estimación de la evolución de la población dependiente de 65 o más años, pues se considera que la dependencia asociada al envejecimiento se convierte en un relevante problema socio-sanitario y económico que ha de afrontarse con el fin de promover el mantenimiento de la autonomía de estas personas mayores. Otero, Zunzunegui, Rodríguez-Laso, Aguilar y Lázaro (2004) sostienen que entre los determinantes de la discapacidad y la dependencia, además de la edad y el sexo hay que tener en cuenta las características de la sociedad donde se vive. Realizan una aproximación al número de personas dependientes en las ABDV utilizando para ello los datos del Censo de Población Española de 1991 y 2001 y los del estudio longitudinal “Envejecer en Leganés”, llevado a cabo entre 1993 y 1999. La muestra de este estudio cuenta con 1.560 personas seleccionadas aleatoriamente del censo municipal de residentes en Leganés (Madrid). Se evalúa la dependencia según la necesidad de ayuda en al menos una de ocho tareas de ABDV. Los resultados muestran una tendencia a la disminución de la dependencia entre 1993-1999, aunque como es lógico al aumentar la edad esta tendencia se invierte. Se estima que el número total de personas dependientes en 1991 es de 903.276 y en 2001 de

995.338. Sí aparece un cambio en los grupos de edad, ya que en 1991 el 68% de las personas dependientes son menores de 85 años y en 2001 este porcentaje desciende hasta el 48%. Hay una mayor prevalencia de dependencia en mujeres y personas con bajo nivel de instrucción. Se concluye con este estudio que la evolución de la dependencia sigue una tendencia a aparecer a edades más tardías en sucesivas cohortes lo cual nos lleva, por un lado, a una mayor esperanza de vida libre de discapacidad pero, por otro, a una mayor complejidad de los cuidados dirigidos a la población dependiente. Martínez, Díaz, Alonso y Calvo (2006) concuerdan con Otero et al. (2004) en que una de las principales implicaciones y retos del envejecimiento poblacional en los países occidentales es la respuesta sociosanitaria a poner en práctica frente a esta nueva situación. Ya desde los años 80, y a nivel internacional, se han conseguido distintas propuestas de acción encaminadas a estos objetivos. Martínez et al. (2006) realizan una revisión de la legislación actual de nuestro país así como de las diferentes actuaciones sociosanitarias dirigidas a las personas mayores, teniendo en cuenta la evolución de las estructuras familiares y la organización de los recursos comunitarios. Una de las principales conclusiones de esta revisión apunta al aumento de la población institucionalizada y la demanda de un mayor número de plazas residenciales por parte de personas mayores, lo que pone en entredicho que se estén empleando adecuadamente otras fórmulas asistenciales.

Llegados a este punto, somos conscientes del reto que supone adecuar las estructuras sociosanitarias al progresivo envejecimiento demográfico. Y sabemos también que en el colectivo de personas mayores son frecuentes los trastornos afectivos. Aunque en este sentido, Barry, Allore, Bruce y Gill (2009) afirman que pese a saber que los síntomas depresivos en personas ancianas son comunes se desconoce su relación con la posible carga que conlleva la discapacidad. Considerando que la depresión mayor afecta al 1-2% de las personas mayores que viven en comunidad, la prevalencia de síntomas depresivos que no cumplen los criterios de depresión mayor en esta población es alta. Algunos de estos síntomas, tales como el insomnio y el aumento o pérdida de peso, pueden tener efectos nocivos a largo plazo generando incluso una discapacidad. Estos autores exploran la asociación entre el nivel de síntomas depresivos y la severidad de la discapacidad subsecuente y las posibles diferencias según el sexo. La muestra está formada por 754 personas mayores de 70 años que residen en sus propios domicilios y que presentan limitaciones para al menos cuatro ABVD. Las evaluaciones se llevan a cabo en el propio domicilio cada 18 meses y durante 90 meses, asimismo se evalúa mediante entrevista telefónica durante 117 meses y la discapacidad se categoriza mensualmente como baja (grupo de referencia), media o severa. Los resultados

muestran que en el primer momento 435 (57,2%) participantes tienen síntomas depresivos bajos, 219 (29%) síntomas depresivos medios y 100 (13,3%) manifiestan altos síntomas depresivos. Se constata que los síntomas depresivos están asociados con la discapacidad tanto en hombres como en mujeres, con ligeras diferencias entre sexos. Los niveles de síntomas depresivos que se encuentran en la base del subsíndrome depresivo están asociados con un incremento en la carga producida por la discapacidad en personas mayores, por tanto, identificar y tratar estos síntomas puede ayudar a reducir la carga producida por la discapacidad en esta población. Siguiendo en esta línea Berlau, Corrada, y Kawas (2009) enfatizan que, aunque es ya ampliamente conocida la asociación entre edad y discapacidad, carecemos de datos exactos sobre su prevalencia. Por ello, este estudio longitudinal se lleva a cabo para examinar la prevalencia y tipo de discapacidad en personas mayores de 90 años en una muestra de 697 participantes que completaron un cuestionario escrito. El cálculo de la prevalencia de discapacidad se realiza utilizando dos definiciones, por un lado las ABDV, definida como la dificultad en una o más de estas actividades y, por otro, la dependencia, entendida como la necesidad de ayuda en una o más de estas actividades. Según los resultados las dificultades en estas tareas estaban presentes en el 71% de personas entre 90-94 años, 89% de 95-99 años y 97% de los centenarios. La dependencia se presentaba en el 44% de los mayores de 90-94 años, 66% de 95-99 años y 92% de los centenarios. La ABDV que causaba dificultad con más frecuencia era caminar (70%), mientras que la ABDV que causaba dependencia con más frecuencia era el baño o aseo personal (51%). Tanto la edad, como el género y la institucionalización estaban significativamente asociados con las dificultades en las ABDV y con la dependencia. Los autores concluyen que la prevalencia de la discapacidad continua creciendo rápidamente en personas mayores de 90 años. También afirman haber encontrado resultados similares en estudios previos con ancianos más jóvenes. Podemos concluir que las implicaciones para la salud pública son muy importantes dado el rápido crecimiento del número de personas en este grupo de edad y la existencia de la discapacidad en el mismo.

La prevalencia de la discapacidad en población mayor y la consecuente carga que supone la dependencia y el impacto emocional concomitante acarrearán múltiples e importantes desafíos. Christensen, Doblhammer, Rau, y Vaupel (2009) realizan una revisión de aquellos retos derivados de ese incremento de la esperanza de vida que viene apareciendo en los países desarrollados en estos dos últimos siglos. Apuntan que, aunque existen aspectos diferenciales entre países, comparten todos ellos tres características comunes que definen este proceso de envejecimiento: la baja fertilidad, la baja inmigración y el alargamiento de las expectativas de vida. La pregunta que abor-

da este trabajo es si el incremento en la esperanza de vida está acompañado de un retraso en la aparición de limitaciones funcionales y discapacidad. Pese a que esta cuestión aún no parece estar clara y sigue siendo debatida, las investigaciones revisadas sugieren que el proceso de envejecimiento es modificable y que las personas están viviendo cada vez más años sin discapacidades severas.

Este drástico aumento de la esperanza de vida aún no ha posibilitado que ciertos aspectos del envejecimiento se hayan estudiados en profundidad. En este sentido, Palacios, Torres y Mena (2009) consideran que el estudio sobre los estereotipos en la vejez es aún demasiado reciente y no disponemos de modelos teóricos de referencia. Los llamados “estereotipos del envejecimiento” tienen básicamente contenido negativo con respecto a la personalidad y los rasgos de temperamento (p.e., “los ancianos son irritables y tienen cambios repentinos de humor”), también en relación a los aspectos sociales (“la vejez implica soledad”), a la afectividad (“la vejez causa la pérdida de vínculos afectivos”), a la sexualidad (“falta de interés en la actividad sexual”), en materia de salud (“los ancianos siempre están enfermos”), en lo referido a las funciones cognitivas (“la vejez incluye pérdida de competencia”) y, por último, también en lo que se relaciona con los intereses vitales (es decir, en la vejez existe falta de aficiones e intereses, etc.). El trabajo de estos autores pone en relación el nivel de creencias en estereotipos negativos acerca del envejecimiento y sus resultados en diversas variables psicosociales. Dichas variables son escogidas por su relevancia para la salud y el bienestar, tales como responsabilidad hacia los demás, salud subjetiva, actividad física regular, etc. Utilizan una muestra de 757 personas de edades entre 65 y 96 años, no institucionalizadas y con un nivel educativo bajo. Se evalúan las variables psicosociales y los estereotipos negativos del envejecimiento mediante el cuestionario. Se demuestra que una puntuación alta en estereotipos negativos se asocia con las variables anteriores mostrando una peor CV; en concreto, se hallan resultados significativos que asocian el nivel de envejecimiento y los estereotipos negativos con el estado de salud y los factores motivacionales. Los autores destacan que el hecho de que el nivel educativo de la muestra sea bajo impide la generalización de resultados. Por su parte, Weir, Meisner y Baker (2010) estudian el modelo de envejecimiento exitoso. Según este modelo, para que ocurra un envejecimiento exitoso deben concurrir tres características de manera equilibrada: que exista una baja probabilidad de enfermedad y de discapacidad relacionada con la enfermedad; la presencia de un alto funcionamiento cognitivo y físico; y compromiso activo con la vida. Interesa evaluar la relación entre la edad y los tres componentes del envejecimiento exitoso a través de la sexta, séptima y octava década de la vida de las personas mayores de Canadá. Recogen datos de

salud y deterioro físico de una muestra compuesta por 14.749 personas mayores de 60 años. Los resultados demuestran que la edad es un predictor significativo de la discapacidad relacionada con la enfermedad y el funcionamiento físico deteriorado, pero la edad a su vez tiene poco impacto en el compromiso con la vida. Se concluye que, a pesar de los cambios existentes relacionados con la salud, la mayoría de los canadienses mayores de 60 años mantienen sus conexiones con la comunidad.

En definitiva, si el incremento progresivo de la esperanza de vida en la población general es en sí mismo un fenómeno positivo, aunque no carente de importantes lagunas de conocimiento, aún resulta un fenómeno más novedoso para el colectivo de PcDI. No es hasta finales del siglo pasado cuando esta temática comienza a tener interés científico e investigador, se reconocen los retos derivados de este proceso y se plantean y desarrollan las primeras medidas encaminadas a dar respuesta a esta nueva realidad.

4.2.3. ENVEJECIMIENTO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

El aumento de PcD que llegan a edades avanzadas es paralelo al envejecimiento demográfico de la población. Esta situación viene acarreado reformas importantes en todos los ámbitos, políticas sociales incluidas. En esta etapa de la vida el apoyo sanitario y las redes de apoyo social cobran más importancia que en etapas anteriores, especialmente por su contribución a la hora de evitar el aislamiento y la dependencia. Se reconoce que su efecto protector es importante y decisivo. Para el caso de la población específica de mayores con DI lo es aún más ya que este proceso de envejecimiento es un fenómeno aún más reciente, por ello nos resulta difícil encontrar en las publicaciones especializadas al respecto cierta continuidad en los temas y tópicos abordados (**tabla 16**). Afrontar el envejecimiento en este colectivo supone un desafío aún mayor que el que plantea la población general.

Autor	Temática	Resumen	Estudio	Observaciones
Kessel, Merrick, Kedem, Borovsky y Carmeli (2002)	Envejecimiento y afrontamiento en PcDI	Preparación psicológica para afrontar el envejecimiento	Transversal	Intervención grupal mejora afrontamiento y autoestima y reduce el estrés
Fernández, Iglesias, Elizalde, Martínez y Rodríguez (2005)	Envejecimiento en PcDI	Experiencias integradoras mejora participación social	Longitudinal	Necesarias experiencias de intervención colaborativa
Brown y Gill (2009)	Mujeres, DI y envejecimiento	Salud en mujeres con DI	Transversal	Necesaria información de salud
Cleaver, Ouellette-Kuntz y Hunter (2009)	Limitaciones de movilidad en PcDI	Limitaciones funcionales y tipos de residencia	Transversal	Importante establecer dirección de causalidad
Haveman, Heller, Lee, Maaskant, Shooshtari y Strydom (2010)	Envejecimiento en PcDI	Principales problemas de salud	Revisión de literatura	Se precisa mejor nutrición y ejercicio
Judge, Walley, Anderson y Young (2010)	Envejecimiento en PcDI	Percepción sobre la jubilación	Transversal	Dificultades en la comprensión del retiro
Haveman et al. (2011)	Envejecimiento y salud en DI	Evalúan a nivel europeo las principales consecuencias para la salud del envejecimiento	Transversal	Estilo de vida sedentario tiene gran influencia negativa y relación con obesidad y enfermedades derivadas.
Buys, Aird y Miller (2012)	Envejecimiento activo y DI	Percepción de profesionales	Transversal	Necesario fomentar envej. activo
Hermans y Evenhuis (2013)	Factores psicológicos, envejecimiento y DI	Depresión y ansiedad en mayores con DI	Transversal	Correlación depresión, ansiedad y enfermedades crónicas
McCarron, Swinburne, Burke, McGlinchey, Carroll y McCallion (2013)	Envejecimiento en PcDI	Morbilidad y condiciones crónicas	Transversal	Riesgo alto de morbilidad

Tabla 16: Literatura sobre envejecimiento de las PcDI.

Kessel, Merrick, Kedem, Borovsky y Carmeli (2002) afirman que, debido al más que notable aumento de la esperanza de vida de las PcDI, nos encontramos ante la necesidad de proporcionar una mayor preparación física y psicológica a estas personas para que afronten esta etapa vital. Hasta el momento se sabe que las pérdidas funcionales relacionadas con la edad resultan más interesantes en este colectivo y pueden producir cambios en su forma de pensar y sentir. Con el objetivo de ayudar en el proceso de ajuste a esta nueva situación llevan a cabo un programa de intervención en el Centro Residencial Neve Notoa, de Israel, a través de una terapia de grupo centrada en proporcionar ayuda para afrontamiento de los cambios asociados con el envejecimiento. La muestra de este programa piloto estuvo compuesta por 9 adultos (5 hombres y 4 mujeres) con edades comprendidas entre los 39 y los 56 años, con una media de 49 años. Tras diez sesiones se evidencian cambios positivos de actitudes, mejora de la autoestima y menos reacciones extremas de conducta.

Brown y Gill (2009) exploran las experiencias de salud y envejecimiento de mujeres con discapacidades del desarrollo. Utilizan 6 grupos focales con formato semiestructurado compuestos por 34 mujeres con DI mayores de 30 años (de 33 a 71 años). Se recogen varios temas de interés principal para este colectivo de mujeres: el envejecimiento general, la salud de la mujer, las experiencias con los servicios de salud y profesionales de la salud, la promoción de la salud mental y la salud y la percepción de la discapacidad. Una de las conclusiones más destacadas apunta que estas mujeres tienen falsas ideas y un conocimiento limitado acerca de la salud y la vejez. Se ofrecen pautas para que profesionales y cuidadores presten una atención de calidad. En esta línea de temas relativos a salud, y con el objetivo de estudiar qué factores se asocian con la depresión y la ansiedad en adultos mayores con DI, Hermans y Evenhuis (2013) evaluaron la sintomatología relacionada con estos trastornos en 990 PcDI mayores de 50 años. El aumento de los síntomas depresivos se encontraba asociado al aumento de los síntomas de ansiedad y determinadas enfermedades crónicas (insuficiencia cardíaca, accidente cerebrovascular, enfermedad pulmonar obstructiva crónica, enfermedad de la arteria coronaria y diabetes mellitus en los 5 años anteriores); en cambio, correlacionaban negativamente con las ABVD.

Otro tema de interés en el envejecimiento de las PcDI es la movilidad y el deterioro motor. Cleaver, Ouellette-Kuntz y Hunter (2009) examinan la prevalencia y severidad de las limitaciones de movilidad en adultos de más de 45 años. A través de entrevista telefónica recogen información de 128 personas, inscritas en el Registro Geográfico de Discapacidad Intelectual (GRID), y selec-

cionados con una técnica de muestreo aleatorio estratificada en función del género, edad y tipo de residencia. Los resultados indican que las dificultades de movilidad son muy comunes y que la prevalencia de limitaciones es mayor en mujeres que en hombres. Concluyen que esta alta y creciente prevalencia de limitaciones en la movilidad tiene implicaciones a la hora de elaborar leyes y proveer servicios. Asimismo, ya que en este estudio se establecen las tasas de prevalencia, las investigaciones futuras deberían tratar de identificar los factores que pueden haber llevado a que esa movilidad aumente o disminuya.

En cuanto al estado de salud de las PcDI que envejecen, Haveman, Heller, Lee, Maaskant, Shooshtari y Strydom (2010) realizan un exhaustivo análisis de la literatura. Revisan las publicaciones aparecidas desde el año 1999, con especial énfasis en el examen de los resultados asociados con la edad y los factores de riesgo para la salud tales como problemas cardiovasculares, gastrointestinales, muscosqueléticos y buco-dentales. También examinan otros estudios centrados en los estilos de vida, principalmente las contribuciones del sobrepeso y la obesidad a la salud. Los resultados revelan diferencias importantes en la prevalencia de factores de riesgo para la salud, estrechamente relacionada con pautas culturales, y se encuentran evidencias significativas de una mayor frecuencia de enfermedades cardiovasculares en PcDI, además de constituir una causa más común de muerte que en la población general. Se apuntan y recomiendan como posibles factores de protección para la mejora de la salud unos estilos de vida saludables, basados fundamentalmente en una mejor nutrición y más ejercicio. Profundizando en esta línea de investigación, este mismo lleva a cabo el estudio POMONA a nivel europeo equipo (Haveman et al., 2011). Su objetivo es explorar las diferencias específicas por edad en relación a los factores ambientales y de estilo de vida, y las 17 condiciones médicas medidas por el Inventario POMONA de indicadores de salud. Exploran elementos relacionados con las características demográficas de los encuestados, el estado de salud y los determinantes de la salud de PcDI en proceso de envejecimiento. Evaluaron a un total de 1.120 adultos con DI, la edad promedio de los participantes fue de 41 años, de los cuales el 49% eran mujeres. Los resultados mostraron que más de la mitad de la muestra (51,8%) no realizaba ninguna actividad física. Por tanto, la falta de actividad física regular y los hábitos alimenticios poco saludables, factores comunes asociados con la obesidad en la población general, son también temas predominantes de las PcDI. Además, la obesidad está asociada a la enfermedad cardiovascular, la diabetes tipo 2, el estreñimiento, la osteoporosis, la incontinencia, y la artritis en adultos mayores con DI. Otros problemas comunes en este colectivo son la discapaci-

dad visual causada por cataratas, los problemas de audición derivados de la edad y el hipertiroidismo.

Además del estado de salud y la movilidad, otro tema de especial relevancia en este colectivo es la capacidad para realizar las actividades diarias. Judge, Walley, Anderson y Young (2010) afirman que la manera en que estas actividades están estructuradas no coinciden con las opiniones ni las necesidades de las personas mayores con DI involucradas en dichas actividades. El objetivo de su estudio es conocer la percepción de estas personas con respecto a la jubilación, específicamente su opinión sobre la transición obligatoria a centros de día en dos localidades de Escocia. Se realizaron 16 entrevistas semiestructuradas que recogieron cinco temas emergentes de gran relevancia: la importancia de la actividad, el centro de día como un centro social, la confusión respecto a la jubilación, el deseo de continuidad y el valor de la independencia. Los adultos mayores con DI pusieron de relieve la importancia y el gran valor de la participación en actividades durante el día y la asistencia a los centros de días locales, así como su deseo de permanecer activos hasta una edad avanzada y seguir participando y contribuyendo con sus comunidades locales. Asimismo, expresaron dificultades en la comprensión del retiro o jubilación y, aquellos que sí mostraban un buen nivel de comprensión, manifestaron que sentían encontrarse en un proceso de desconexión. Estos resultados revelan importantes implicaciones para el desarrollo y prestación de servicios. Se sugiere que la oferta de actividades para personas mayores con DI debe examinarse con el fin de que coincida con sus propios intereses y necesidades.

Con el objetivo de potenciar un envejecimiento exitoso y en las mejores condiciones de salud posible, algunos estudios, como el de Buys, Aird y Miller (2012), denuncian la escasa importancia otorgada a las formas de promover el envejecimiento activo entre las personas mayores con DI. Estos autores realizan una serie de entrevistas semiestructuradas a profesionales de apoyo y atención directa y los resultados apoyan la necesidad de centrarse en el fomento de un envejecimiento activo. También apuntan la importancia de atender las necesidades individuales, variadas y diversas, de este colectivo en particular, sobre todo teniendo en cuenta la transición de estas personas desde los servicios de día y el empleo con apoyo a los centros y residencias de ancianos. Se discute la adecuación de emplazar a este colectivo en residencias geriátricas de población sin discapacidad. Las conclusiones reivindican el papel crucial que estos profesionales de atención directa desempeñan en el fomento y facilitación del envejecimiento activo y a la hora de informar de las estrategias que deben ponerse en práctica para garantizar una atención adecuada. Se apunta como

futura línea de investigación el estudio de la concordancia de las percepciones de estos profesionales con aquellas procedentes de los familiares y PcDI mayores implicadas en estos temas.

Ya hace casi una década, y en el entorno español, aparecía un trabajo centrado en el análisis y valoración de la adecuación de las residencias de ancianos para alojar a personas mayores con discapacidad (Fernández, Iglesias, Elizalde, Martínez y Rodríguez, 2005). Se realizaban así dos experiencias diferentes. Por un lado el “Programa de realojamiento de PcD en la residencia de personas mayores Mixta de Gijón”, que realoja a 50 PcDI en una residencia para personas mayores. Esta experiencia se basaba en la idea de que las PcDI mayores presentan determinadas necesidades derivadas de la edad que pueden ser mejor atendidas en centros ordinarios para personas mayores. Asimismo, dado que las PcDI que participaron en este programa ya procedían de otra institución y compartían un perfil similar al de los residentes, se consideró que todo ello facilitaría el proceso de integración. Por otro, los autores también exponen el “Programa de envejecimiento saludable y positivo del Centro de Apoyo a la Integración (CAI- Naranco)” dirigido a los usuarios mayores de 50 años para favorecer su participación social y mejorar su CV. Este programa se basa en la normalización y optimización de recursos. Ambas propuestas fueron sometidas a estudio y los resultados indican que se pueden adaptar los recursos normalizados de atención a personas mayores para acoger también a personas mayores con DI. Los autores consideran muy positivos los resultados de estas dos experiencias integradoras llevadas a cabo en el Principado de Asturias dirigidas a mejorar la dimensión de participación social de las personas mayores con discapacidad.

Otro relevante aspecto que caracteriza al envejecimiento de este colectivo es la presencia de condiciones de salud crónicas asociadas. McCarron, Swinburne, Burke, McGlinchey, Carroll y McCallion (2013) realizan un estudio incluyendo a 753 PcDI mayores de 40 años. Recogen los datos mediante entrevista con las propias personas o con su cuidador principal, y comparan los patrones de morbilidad de estas personas con los de personas mayores sin DI. Comprueban que existe morbilidad en el 71% de los casos, incluso entre los más jóvenes, de edades entre 40-49 años, siendo el riesgo más alto en mujeres (63%). Las enfermedades visuales y los problemas de salud mental son los más frecuentemente asociados la DI. En general se admite que se desconoce mucho acerca de esta temática y se aboga por la necesidad de mejorar la atención de la salud mental y desarrollar pautas de tratamiento para mitigar el impacto negativo de las múltiples enfermedades crónicas, así como la prevención de la adquisición de otras situaciones de discapacidad a medida que estas PcDI envejecen.

El proceso de envejecimiento afecta prematuramente a las PcDI y se encuentra altamente condicionado por las circunstancias que hayan tenido a lo largo de su ciclo vital (atención temprana, acceso a servicios sanitarios y sociales, proceso de institucionalización, etc.). Por ello, son frecuentes los estudios que además de examinar los cambios en las condiciones físicas de esta etapa se centran en explorar las variables psicosociales que rodean a este fenómeno en el heterogéneo colectivo formado por las PcDI. Abordaremos seguidamente la literatura que explora las características que este proceso de envejecimiento presenta en la población de PcSD.

4.2.4. ENVEJECIMIENTO DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

En el abordaje del envejecimiento de las PcSD cobra especialmente importancia la aparición de la enfermedad de Alzheimer a edades bastante tempranas. Numerosos estudios se han interesado en profundizar acerca de esta morbilidad que conlleva necesidades añadidas al propio proceso de envejecimiento (**tablas 17.1 y 17.2**).

Autor	Temática	Resumen	Estudio	Observaciones
Lott y Head (2001)	SD, envejecimiento y Alzheimer	Revisión de relación SD y Alzheimer	Revisión de literatura	Alto riesgo de desarrollo de signos de demencia
Ribes y Sanuy (2001)	Envejecimiento y SD	Envejecimiento y lenguaje	Transversal	Anomia: criterio diagnóstico de Alzheimer en SD
Carr (2003)	SD y envejecimiento	Envejecimiento SD: lenguaje, memoria y ABVD	Longitudinal	Apenas cambios entre los 30 y 35 años
Carmeli, Kessel, Merrick y Bar-Chad (2004)	Envejecimiento y SD	Características físicas y funcionales	Transversal	Envejecimiento asociado a inactividad física.
McCarron, Gill, McCallion y Begley (2005)	SD y envejecimiento: comorbilidades	Alta comorbilidad en mayores con SD	Transversal	Alzheimer más frecuente y grave
Barnhart y Connolly (2007)	SD, envejecimiento y ejercicio	Terapia física	Revisión de literatura	Efectos positivos del ejercicio en actividad

Tabla 17: Literatura sobre envejecimiento de las PcSD.

Autor	Temática	Resumen	Estudio	Observaciones
Zigman y Lott (2007)	SD y envejecimiento: neurobiología	Aumento de la esperanza de vida SD y Alzheimer	Revisión de literatura	Necesarios biomarcadores de Alzheimer
Berney (2009)	Envejecimiento y SD	Envejecimiento y Alzheimer	Revisión de literatura	Aparición 30 años antes Alzheimer
Nevel (2010)	SD ancianos, sociedad	Familias y colaboración social	Revisión de literatura	Necesario un modelo de liderazgo colaborativo
Head, Silverman, Patterson y Lott (2012)	SD, envejecimiento y Alzheimer	Revisión de relación entre SD y Alzheimer	Revisión de literatura	Alto riesgo de desarrollo de signos de demencia
Moran, Rafii, Keller, Singh y Janicki (2013)	Envejecimiento y demencia en adultos con DI y SD	Actualización del conocimiento del Alzheimer y SD.	Revisión de literatura	La demencia puede quedar enmascarada. Se necesitan medidas fiables para evaluar la adecuación de la medicación
Key y Dykens (2014)	Envejecimiento y SD	Diferencias en procesos de memoria	Transversal	Disminución precoz en proceso de memoria

Tabla 17.1: Literatura sobre envejecimiento de las PcSD.

A principios de este nuevo milenio, Lott y Head (2001) ya afirmaban que las características clínicas de esta enfermedad estaban presentes en subgrupos de esta población de mayores con SD, habiendo muchas dificultades para detectarlas, entre ellas las diferencias en el desarrollo y la precaria sensibilidad de los instrumentos de medida existentes. La primera descripción de esta comorbilidad se remonta a 1948, momento en el que se describe la trayectoria de tres PcSD en su cuarta década de vida que muestran pérdida de células neuronales, placas seniles y ovillos neurofibrilares. Pese a la heterogeneidad clínica aparente en las distintas historias clínicas analizadas a lo largo de diferentes décadas, la asociación entre edad y neuropatología es una característica constante. Parece que el daño oxidativo y la neuroinflamación pueden interactuar para acelerar el proceso de la enfermedad, especialmente en PcSD mayores de 40 años. Los orígenes morfológicos y bioquímicos del Alzheimer se ven en los primeros años de la vida de las PcSD. Estos mismos autores, Head, Silverman, Patterson y Lott (2012), exponen años más tarde que a partir de los 35 años de edad las tasas de mortalidad en estas personas se doblan en comparación con las personas con otra DI, y la esperanza de vida estimada en la actualidad de un niño de 1 año de edad con SD

es de entre 43 y 55 años (dependiendo del nivel de discapacidad). Además, los procesos de memoria se ven afectados tempranamente en el curso de la demencia en el caso de este síndrome. Se produce un deterioro cognitivo severo, como apraxia adquirida y agnosia. Se han reportado estos trastornos en un 28% de esta población a la edad de 30 años, con una mayor prevalencia de estas alteraciones en los años posteriores.

Uno de los estudios pioneros en nuestro país en el análisis de la relación entre los indicadores de declive y la aparición de esta demencia en PcSD es el de Ribes y Sanuy (2001). En un trabajo con una muestra de 84 PcDI, 42 de ellas con SD, y una media de edad de 35,5 años, y teniendo en cuenta diversas variables como la etiología, edad, sexo, nivel de retraso, etc., comparan la evolución de PcDI y PcSD. Los resultados de este estudio muestran que el grupo con SD de más de 38 años presentaba un declive más acusado que sus homólogos del grupo con DI. Los autores señalan una coincidencia entre el declive a nivel cognitivo y funcional relacionado con una posible demencia de Alzheimer en el caso de las personas mayores con SD y el declive en la capacidad de denominación.

McCarron et al. (2005), evalúan las comorbilidades de salud en PcSD de edad con y sin Alzheimer y registran las necesidades de salud física y mental. Se confirma que la comorbilidad más frecuente y grave es la enfermedad de Alzheimer. En cuanto a las comorbilidades más frecuentes en PcSD sin Alzheimer destacan las deficiencias visuales y auditivas. Zigman y Lott (2007), en una revisión de la bibliografía especializada en esta temática, acentúan el aumento de las tasas de mortalidad en esta población, tanto durante las etapas tempranas como en las más tardías de la vida, siendo la enfermedad de Alzheimer un factor de riesgo decisivo. Los datos siguen apoyando el papel del amiloide y el estrés oxidativo en la neurobiología del Alzheimer y la importancia de contar con biomarcadores sensibles y específicos de la progresión clínica y patológica de esta enfermedad en adultos con SD. Más recientemente, Jones et. al., (2013) exponen que aún no se han estudiado ampliamente los factores de riesgo genéticos asociados a la temprana aparición de este tipo de demencia. Investigaron la relación entre determinadas proteínas genéticas (PICALM y APOE) en una pequeña muestra de 67 adultos con SD y encontraron asociaciones significativas entre éstas y la edad de inicio de los síntomas de Alzheimer.

También ha sido objeto de interés investigador el estudio y exploración de los posibles signos de demencia a través de los cambios que aparecen con el paso de los años en las medidas de inteligencia, las AVBD, la memoria y el desempeño en las pruebas neuropsicológicas. Carr (2003)

realiza un estudio longitudinal a una muestra de población con SD desde la infancia hasta la edad de 35 años. Todos los bebés nacidos con SD durante 1 año (noviembre de 1963 a diciembre de 1964) en una zona geográfica del sureste de Inglaterra fueron evaluados por primera vez a las 6 semanas y, posteriormente, se repitió el examen en pequeños intervalos durante la infancia, y a los 21, 30 y 35 años. De la muestra original de 54 personas 41 siguieron en el estudio hasta los 21 años, y 38 a los 30 años. Las áreas evaluadas fueron el nivel cognitivo, lectura, aritmética, memoria, ABVD y demencia. Las puntuaciones medias en inteligencia, lenguaje, y ABVD muestran pocos cambios desde los 30 años a los 35 años. Entre los 21 y los 30 años el CI se reduce en 1,3 puntos y de los 30 a los 35 años en 0,5 puntos, aunque en ninguno de estos casos el descenso es significativo. Se concluye que estos resultados pueden ser característicos de adultos sanos con SD en la cuarta década de la vida. Finalmente, Moran, Rafii, Keller, Singh y Janicki (2013), como parte del grupo nacional de estudio de la demencia en PcDI en Estados Unidos, presentan un informe que revisa el conocimiento actual del Alzheimer en PcSD. Exponen que un diagnóstico de demencia nunca debe ser dado antes de tiempo, sin una adecuada investigación de otros factores que contribuyen a que sea potencialmente corregible. Hay varios problemas que con frecuencia se disfrazan de demencia o pueden agravar los efectos de la demencia precoz. En cuanto a la intervención y/o tratamiento, no existe un consenso o un marco formal por el cual un médico que trata a una persona con DI y demencia puede juzgar la respuesta al tratamiento. Las medidas de resultados utilizadas en estudios de medicamentos para los adultos con SD y demencia suelen incluir medidas de la cognición, las características neuropsiquiátricas y la conducta adaptativa. Se considera de suma importancia preparar a los cuidadores para los cambios que aparecen y para establecer expectativas realistas de cara al futuro. En las primeras etapas de la enfermedad se recomienda educar a estos profesionales sobre ciertas características que comúnmente acompañan la progresión a la etapa intermedia, incluyendo la disfagia, problemas de movilidad, aparición o empeoramiento de la incontinencia urinaria y convulsiones.

No sólo la aparición del Alzheimer y demencia es temprana en este colectivo, sino que también el proceso de envejecimiento aparece antes en las PcSD que en el resto de PcDI. Carmeli, Kessel, Merrick y Bar-Chad (2004) apuntan que la esperanza de vida de las PcSD se encuentra próxima a los 56 años. Cuando se realizan análisis diferenciales entre grupos de PcDI de etiología Down y no Down, evaluando las características físicas y funcionales de cada grupo las personas de etiología Down presentan un envejecimiento prematuro más acentuado. Este envejecimiento

parece estar asociado a la inactividad encontrada en este colectivo, la cual favorece el rápido incremento en el deterioro de las funciones.

Con el fin de explorar las características sociodemográficas, condiciones de salud y el uso de los servicios residenciales, Stancliffe et al. (2012) comparan una muestra de 1.119 PcSD y 11.182 con otras discapacidades intelectuales. Los resultados muestran que los usuarios de servicios residenciales con SD son más jóvenes que el resto. Además, los adultos con SD son más propensos a tener demencia tipo Alzheimer, discapacidad auditiva o sobrepeso, pero presentan menos discapacidad física que los que no Down. Si bien este envejecimiento prematuro está claramente demostrado en este colectivo, aún se desconoce cuáles son marcadores que aceleran el deterioro cognitivo.

Key y Dykens (2014) estudian la memoria visual en adultos jóvenes (19-25 años) y mayores (35-40 años) con SD con el objetivo de identificar marcadores tempranos de deterioro cognitivo relacionado con la edad. Para estudiar la memoria visual utilizan un paradigma de visión pasiva que no requiere memorización o respuestas motrices. Registraron las respuestas a escenas urbanas y de naturaleza no conocidas por los participantes mediante los potenciales evocados relacionados con eventos. Los resultados demuestran que los estímulos que se repetían provocaron amplitudes de respuesta en los potenciales evocados más positivas en los participantes más jóvenes. Esto nos indica el reconocimiento del estímulo en este grupo de edad. Sin embargo, en el caso de los adultos mayores no aparecieron tales aumentos, lo que está sugiriendo una disminución en el funcionamiento de la memoria. Además los índices de recuerdo no estaban relacionados con el funcionamiento intelectual de los participantes, pero sí se correlacionaron con la edad.

Ya se ha hecho referencia al alto riesgo de morbilidad y de condiciones crónicas asociadas y, como consecuencia, las importantes restricciones de la actividad. La revisión bibliográfica realizada por Barnhart y Connolly (2007) enfatiza el hecho de que a medida que la esperanza de vida de las PcSD aumentan los cambios en la función y estructura corporal secundarios al envejecimiento (disfunción tiroidea, trastornos cardiovasculares, obesidad, trastornos musco-esqueléticos, enfermedad de Alzheimer y depresión). Estos cambios son muy comunes en esta población a medida que envejece. Los programas de ejercicio parecen tener potencial para influir positivamente en la salud general de los adultos con SD, potenciando mayor actividad y autonomía, lo que aumenta la CV y los años de vida saludable para este colectivo. En el entorno español, Farriols (2012) expone que las personas con SD a partir de los 45-50 años presentan un riesgo mayor de demencia,

cambios dermatológicos, menopausia temprana, trastornos auditivos y visuales, epilepsia de aparición tardía, hipotiroidismo, obesidad, apneas del sueño, osteoporosis y otras afecciones musculoesqueléticas, limitaciones en la capacidad cardiorrespiratoria y una susceptibilidad mayor a las infecciones. También aparece un patrón de mortalidad diferente al de la población general. La neumonía y otras infecciones respiratorias son la principal causa de muerte, seguido de coronariopatía, insuficiencia cardíaca, renal, respiratoria y accidente cerebrovascular.

Además, no podemos olvidar que el envejecimiento, como fenómeno social que es, influye y es a su vez influido por dicha sociedad. Nevel (2010) revisa la influencia social en el envejecimiento de las PcSD. Afirmo que el fenómeno creciente formado por los adultos mayores con SD y la demencia puede ser traumático y abrumador para las familias y los cuidadores. La literatura especializada se ha centrado en los últimos años en el abordaje de las experiencias y necesidades a largo plazo de los cuidadores de PcSD y DI. Si bien la investigación centrada en el punto de vista de los cuidadores continúa, son muchos los interrogantes que aún existen acerca del impacto de la discapacidad en las relaciones familiares, de los problemas y dificultades en relación a los servicios de salud, educación, bienestar social, etc. En su mayor parte los cuidadores son conscientes de la importancia de cuidar de sí mismos y de sus propias necesidades de salud, pero a menudo no dedican tiempo a estas necesidades. La esencia de un modelo de liderazgo colaborativo de servicios surge cuando las personas empiezan a cambiar sus creencias acerca de cómo apoyar y ofrecer respuestas más adecuadas a las necesidades de estas personas en riesgo.

El tema de la ubicación residencial de estas personas también ha sido abordado. Patti (2010) afirma que los adultos con SD experimentan más realojos o cambios de domicilio durante su vida que las personas mayores con DI de etiología no Down. Los factores relacionados con la reubicación en hogares residenciales de ancianos son la disminución funcional y la mayor incidencia de demencia. Un estudio retrospectivo que analiza los traslados de residencia de adultos con DI nacidos antes de 1946 confirma estas hipótesis. Reúne una cohorte formada por 140 individuos (61 con SD con edades comprendidas entre los 50 y 71 años, y 79 sin SD de edades entre los 57 y 89 años). Se confirma que en un período de 5 a 10 años el número de traslados es significativamente superior en el grupo de SD. También es significativamente mayor en este grupo pasar el final de la vida en entornos residenciales de ancianos, mientras que el 90% del grupo sin SD se mantiene en el mismo hogar. La edad media de mortalidad es también mayor en el grupo de PcSD, 61,4 años frente a 73,2 en el resto. Los adultos con SD son sometidos a más cambios de residencia.

Hasta aquí lo relativo al envejecimiento en la población específica de PcSD. Esta población tiene un alto riesgo de padecer demencia precoz y enfermedad de Alzheimer. La literatura se ha centrado en establecer esta relación y en explorar los signos tempranos para el correcto diagnóstico de la citada enfermedad. Se alude a la necesidad de establecer una evaluación precisa y encontrar biomarcadores de la presencia de Alzheimer. Otro tema de interés científico que atañe a este colectivo es la inactividad física que caracteriza a la etapa de envejecimiento y que está en la base del sobrepeso y dolencias asociadas a este.

En el siguiente apartado nos centraremos en otro de los principales colectivos que conforman el grupo de PcDI, las PcPC.

4.2.5. ENVEJECIMIENTO DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL

La PC es la principal causa de discapacidad motórica en la actualidad, aunque en un alto porcentaje de los casos va acompañada de DI. Ha sido profusamente estudiada centrándose sobre todo en los problemas de movilidad asociados a esta discapacidad y el deterioro funcional concomitante al envejecimiento (**tabla 18.1 y 18.2**).

Autor	Temática	Resumen	Estudio	Observaciones
Evans, Evans y Alberman (1990)	Envejecimiento	Supervivencia y grupos diagnósticos	Longitudinal	Programas que maximicen la independencia
Turk, Overeynder y Janicki (1995)	Envejecimiento	Deterioro de funciones	Revisión de literatura	Aboga por un sistema de salud más sensible
Hutton y Pharoah (2002)	Grado discapacidad y supervivencia	Supervivencia: peso, año nacimiento y gestación	Transversal	A menor peso al nacer mayor grado de discapacidad y menor supervivencia
Low, Choy, Isles, Barker y Nitz (2003)	Declive funcional	Intervención paliar efectos de estancias	Intervención Clínica	Mejora en movilidad física tras intervención
Strauss, Ojdana, Shavelle y Rosenbloom (2004)	Declive funcional	Patrón de habilidades funcionales	Transversal	Supervivencia menor cuando hay pérdida de movilidad

Tabla 18.1: Literatura sobre envejecimiento de las PcPC.

Autor	Temática	Resumen	Estudio	Observaciones
Balandin, Berg y Waller (2006)	Soledad	Comunicación y red social	Transversal	Los ancianos sufren más soledad con independencia del tipo de comunicación
Michelsen, Uldall, Hansen y Madsen (2006)	Integración social	Habilitación y apoyo social	Transversal	Dificultades cognitivas que dificultan la integración
Ballin y Balandin (2007)	Soledad	Comparación niveles soledad	Transversal	Los ancianos sufren más soledad
Haddad, Coover y Faulkner (2007)	Envejecimiento	Literatura en lengua inglesa	Revisión de literatura	Condiciones médicas aparecen 1° en PcPC
Haak, Lenski, Hidecker, Li y Paneth (2009)	Envejecimiento	Epidemiología	Revisión de literatura	Desconocimiento sobre envejecer con PC
Mezaal, Nouri, Abdool, Safar y Nadeem (2009)	Envejecimiento	Estado clínico de adultos con PC en Iraq	Longitudinal	Riesgo alto de desarrollar comorbilidades
O'Brien, Bass y Rosenbloom (2009)	Envejecimiento	Impacto del envejecimiento	Revisión de literatura	Maximizar función en adultez
Tosi et al., (2009)	Envejecimiento	Incidencia y prevalencia	Revisión de literatura	Experimentan síntomas neurológicos
Turk, (2009)	Envejecimiento	Envejecimiento y condición secundaria	Revisión de literatura	Limitación promoción de hábitos saludables
Horsman, Suto, Dudgeon y Harris (2010)	Envejecimiento y aspectos sociales	Apoyo social, afectan a la moral	Revisión de literatura	Interés: apoyo social, auto y heteroaceptación
Peterson, Gordon y Hurvitz (2013)	Envejecimiento	Enfermedades crónicas en PC	Transversal	Sarcopenia, obesidad y sedentarismo
Morgan y McGinley (2014)	Envejecimiento	Declive funcional y motor	Revisión de literatura	Gran deterioro en movilidad asociado a edad

Tabla 18.2: Literatura sobre envejecimiento de las PcPC.

Durante muchos años se consideraba que esta era una condición estable y con alta tasa de mortalidad. Ya hace más de dos décadas, Evans, Evans y Alberman (1990) investigaron la supervivencia de sujetos con PC nacidos entre 1970 y 1979 en la región Sur Este del Tamesis. De los 732 niños estudiados, 651 (90%) seguían con vida, por tanto, esta situación de discapacidad debe

entenderse más como una condición con la que la gente vive en lugar de una circunstancia por la que la gente fallece. Por otro lado, la supervivencia varía considerablemente entre los diferentes grupos diagnósticos: los más afectados son los que sufren cuadriplejía espástica, disquinesia y PC de tipo mixto. La evidencia sugiere que la inmovilidad y la DI severa son los más fuertes predictores de mortalidad de este colectivo, pero la mayoría de los afectados sobreviven a la edad adulta por lo que es necesario planificar servicios y programas que maximicen su salud, independencia y CV. Siguiendo con el estudio de la supervivencia, en fechas más recientes Hutton y Pharoah (2002) afirman que la PC cursa con un rango de discapacidades cognitivas severas y discapacidades motoras y sensoriales que afectan diferencialmente a la supervivencia. Estos autores cuantifican los efectos que tienen en la supervivencia de la PC la presencia de estas discapacidades. Estudian una cohorte de niños con PC nacidos entre 1966 y 1989, subdivididos en dos grupos, deterioro temprano (lesión cerebral antes de nacer o dentro de los 28 días posteriores al nacimiento) y deterioro tardío (lesión pasados 28 días del nacimiento). Los resultados muestran que el 42% con discapacidad motora severa sobreviven a los 30 años, y un 62% con discapacidad cognitiva severa y otro 38% con discapacidad visual severa también lo hacen. El momento de adquisición de la discapacidad no resulta un factor que establezca diferencias significativas, en cambio, la supervivencia sí varía en función de la severidad y número de discapacidades. En esta misma línea, Strauss, Ojdana, Shavelle y Rosenbloom (2004) presentan un estudio que examina el patrón de discapacidad y mortalidad en una amplia población de adultos con PC. Utilizando una muestra de 190.154 sujetos, estudian el patrón y declive de habilidades funcionales de este colectivo. Dentro de esta muestra 8733 personas tienen 20 años, 5169 tienen 40 años y 904 han alcanzado ya los 60 años; en todas las edades más de la mitad de los sujetos son varones. Todas estas personas son evaluadas anualmente como clientes de servicios a través de una entrevista estructurada. Los resultados más relevantes apuntan que las personas más jóvenes tienen menos dificultades para caminar (un 39% de las personas de 20 años pueden realizarlo por sí solos mientras que sólo un 25% del grupo de 60 años puede hacerlo y, dentro de este grupo de más edad, un 40% ya no puede caminar ni con ayuda). Con respecto a la capacidad para comunicarse verbalmente, el grupo de 60 años presenta mejor funcionamiento que los grupos más jóvenes. Asimismo, y en concordancia con otros estudios, se confirma el declive en el funcionamiento motor grueso, sobre todo en la tercera edad, ya que pocas personas de 60 años que caminan bien conservan esta habilidad en los siguientes 15 años. Los ratios de supervivencia de los individuos capaces de caminar son sólo mo-

deradamente más bajos que los de la población general. Sin embargo, la supervivencia es mucho menor entre los que han perdido la movilidad.

Otros autores relevantes en el estudio de la epidemiología de la PC a lo largo del ciclo vital, incluyendo la mortalidad y la esperanza de vida, son Haak, Lenski, Hidecker, Li y Paneth (2009). Plantean que a la hora de examinar la descripción de la mortalidad entre adultos con esta discapacidad es necesario abordar dos períodos de la vida. El primer período abarca la supervivencia a través de la infancia y niñez hasta la edad adulta; el segundo, la supervivencia en la edad adulta. La mortalidad en PC parece estar muy concentrada en la infancia, pero estas muertes son difíciles de relacionar exclusivamente con esta condición ya que generalmente se producen en niños con lesión cerebral severa que son demasiado jóvenes para ser diagnosticados como PC. No obstante, es necesaria una investigación epidemiológica más rigurosa ya que la falta de terapia basada en la evidencia complica los esfuerzos por ayudar y dar respuestas adecuadas a esta población.

Una vez que se conoce que los índices de supervivencia son más elevados de lo inicialmente esperado, interesa saber las condiciones que rodean al envejecimiento de este colectivo. Turk, Overeynder y Janicki (1995) revisan los aspectos clínicos más relevantes del envejecimiento con PC, tema sobre el que existe poca información y que está repleto de estereotipos y sesgos. Clasifican los aspectos médicos más críticos en ocho áreas: muscoesqueléticas (cambios en movilidad y funcionamiento, dolor y fatiga, osteoporosis y fracturas), motricidad oral (problemas al comer, masticar y dentales), gastro-intestinales (reflujo gastroesofágico, estreñimiento y nutrición), urológicas, sexuales y reproductivas, problemas de comunicación y desarrollo personal (envejecimiento exitoso, responsabilidades parentales, trabajo, etc.). Las principales alteraciones se refieren a los cambios en movilidad relacionados con el deterioro de la función motora, los problemas de salud bucal y aquellos otros conexos con los órganos reproductivos. También Low, Choy, Isles, Barker y Nitz (2003) abordan el declive en la función motora. En este trabajo se investiga la eficacia de un programa para mejorar las habilidades funcionales y la flexibilidad en individuos con PC que envejecen. El estudio tiene un doble objetivo, por un lado, analizar los cambios en la capacidad física de estas personas tras participar en un programa de intervención fisioterapéutica. Por otro, determinar la sostenibilidad del efecto de la intervención y el cambio en el estilo de vida. La intervención clínica piloto establece grupos de seis personas y se llevan a cabo dos sesiones semanales durante ocho semanas. La muestra está compuesta por 9 hombres y 15 mujeres, de los cuales sólo 22 completan el programa, con edades comprendidas entre los 35 y los 77 años. Se utiliza un dise-

ño pretest-posttest y los resultados muestran mejoras significativas en la movilidad física, aunque en las medidas de flexibilidad no hubo cambios significativos. Parece que el programa provoca mejoras en la capacidad funcional y, además, consigue reducir la carga de atención de los cuidadores.

Tal y como sucedía con los colectivos previos revisados, la bibliografía especializada recoge el interés investigador por los sentimientos y emociones que experimentan estas personas en esta etapa de envejecimiento. Este interés se basa en la creencia de que durante esta etapa final de la vida se vive un aislamiento social mayor que en las previas. Balandin, Berg y Waller (2006) explican que debido a los problemas de comunicación que experimentan los sujetos adultos con PC existe una relación entre su envejecimiento y el aumento de su soledad, siendo esta muy común en todos los ancianos. A pesar del reconocimiento de la importancia de la comunicación para mitigar los sentimientos de soledad, existe aún poca investigación sobre este aspecto. El trabajo evalúa la satisfacción percibida con la cantidad y calidad de las relaciones interpersonales, y también explora y compara los niveles de soledad experimentados por dos grupos de adultos con PC: un grupo usaba comunicación natural y el otro comunicación aumentativa y alternativa (AAC). Las 20 personas mayores de 40 años participantes manifestaron elevados sentimientos de soledad y no aparecieron diferencias significativas en función del tipo de comunicación utilizada. Los problemas de interacción social e integración en la comunidad pueden estar en la base de estos sentimientos de soledad percibidos. Posteriormente, este mismo equipo de investigación revisa estudios previos sobre soledad en ancianos con PC e identifican que este colectivo experimenta niveles más altos de soledad que sus pares sin discapacidad (Ballin y Balandin, 2007). La soledad difiere del aislamiento social en que la primera es una experiencia subjetiva, ya que una persona puede encontrarse sola estando acompañada y rodeada de gente. Los autores aluden a estudios anteriores para explicar la relación ya contrastada entre el proceso de envejecimiento y la soledad. Los ancianos están en mayor riesgo de experimentar soledad ya que la vejez es un momento de pérdidas frecuentes. Además, un cambio de residencia es un factor que potencia ese sentimiento de aislamiento. Entre los factores que contribuyen a experimentar soledad se pone gran énfasis en las dificultades de comunicación. En un trabajo con un reducido número de sujetos, y utilizando metodología cualitativa, siete adultos mayores de 40 años con PC, y con diferentes niveles de discapacidad, y problemas de comunicación, informan sentirse solos, con escasas redes de apoyo social y limitadas relaciones. Se pone de relieve la necesidad de proveer apoyo y entrenamiento en comu-

nicación a estas personas mayores y de desarrollar políticas de apoyo y asistencia a este colectivo para que desarrollen y mantengan sus redes sociales.

Estrechamente relacionado con la soledad y el aislamiento en esta etapa de la vida está el apoyo social que reciben las PcPC que envejecen, ya que el objetivo último que se persigue con la habilitación y el apoyo social a sujetos con PC es su independencia e integración social. Michelsen, Uldall, Hansen y Madsen (2006) sostienen que tener una pareja e hijos proporciona apoyo a la integración social en adultos con y sin discapacidad. En su trabajo tratan de relacionar el grado de daño motor estimado en la infancia con el posterior desarrollo familiar como criterio de integración social. Se estudia a 416 PcPC nacidos entre 1965 y 1970 (243 varones y 173 mujeres, con una edad media de 32 años y un rango de edad de entre 29 y 35 años); el grupo control de comparación lo constituye 2.247 individuos de la misma edad. Los niveles de afectación motriz son: el 31% hemiplejía, el 49% diplejía, el 11% tetraplejía y otros el 9%. En cuanto a los tipos de convivencia, el 68% vive de forma independiente, el 13% vive con sus padres y el 16% vive en un establecimiento residencial o institución. Se comprueba que la presencia de epilepsia y la severidad del daño físico o cognitivo evaluado en la infancia predicen la vida independiente y la cohabitación, sin embargo, no resultaron variables predictivas el nivel socioeconómico de los padres y la ubicación geográfica.

Otro de los temas de interés es la comorbilidad y condiciones crónicas asociadas al envejecimiento en PcPC. Haddad, Coover y Faulkner (2007) revisan a través de la base de datos MEDLINE el desarrollo de la comorbilidad en pacientes con PC y exploran así las áreas de intervención potenciales para los farmacéuticos. La búsqueda en MEDLINE abarca desde el año 1993 y aborda la literatura centrada en las comorbilidades incluyendo las deficiencias nutricionales, los efectos nocivos de los medicamentos, la osteoporosis, la enfermedad por reflujo gastroesofágico y el dolor. La PC afecta a casi unos 500.000 adultos en los Estados Unidos, siendo la parálisis espástica su forma más común. Las condiciones médicas crónicas que aparecen frecuentemente en la población adulta general se presentan más temprano en los adultos con PC. Por tanto, los fármacos pueden ser recursos útiles para encontrar la terapia médica adecuada y abogar por servicios preventivos para estos pacientes. Por su parte Mezaal, Nouri, Abdool, Safar y Nadeem (2009) evalúan el estado clínico de adultos con PC. Para ello se lleva a cabo un estudio durante el período comprendido entre febrero de 2001 y junio de 2002 en la ciudad de Bagdad, Iraq. De este modo se evalúa tanto el estado clínico actual como los anteriores informes médicos de 50 hombres adultos con PC.

Los resultados muestran que la hemiplejía espástica se da en un 32% de los casos y como discapacidades secundarias más prevalentes se registran desórdenes muscoesqueléticos (60%), epilepsia (42%), DI (40%), trastornos del lenguaje (30%), disfunción de la vejiga (4%) y discapacidad visual (2%). También se halla una relación estadísticamente significativa entre la deformidad muscoesquelética y el desarrollo de la discapacidad. Los autores concluyen que los adultos con PC tienen un riesgo muy alto de desarrollar condiciones secundarias (prevenibles) que causan pérdida de funcionamiento y deterioro de la CV.

Actualmente, la literatura sobre PC y envejecimiento aún es limitada. O'Brien, Bass y Rosenbloom (2009) aluden a la necesidad de poder identificar en la población pediátrica objetivos funcionales realistas para así propiciar una vida adulta digna y libre de dolor. El impacto del envejecimiento puede progresiva y sustancialmente cambiar la capacidad en un amplio rango de actividades. Si bien parece que muchas de estas PcPC no presentan autodeterminación en la elección de sus actividades, sino que esta la realizan terceras personas, aún así, una evaluación cuidadosa y una actuación informada y precavida permite tomar decisiones proactivas para conseguir una vida que esté en consonancia con sus capacidades, deseos y aspiraciones. En esta misma línea, Tosi et al. (2009) presentan un trabajo cuyos objetivos son (1) definir la incidencia y la prevalencia actual de la PC, (2) revisar las complicaciones conocidas de las personas que envejecen con PC, (3) revisar los conocimientos actuales de los procesos fisiológicos que pueden contribuir a la pérdida de la función prematura en el envejecimiento de estas personas, (4) evaluar las intervenciones de tratamiento actuales en términos de resultados a largo plazo, (5) identificar las tecnologías de vanguardia en neurorrehabilitación que pueden ayudar a prevenir o tratar los efectos del envejecimiento acelerado e (6) identificar las estrategias para asegurar que las PcPC reciben atención basada en la evidencia en la transición desde los servicios pediátricos a los servicios de atención de adultos. Estos autores exponen que los recientes aumentos en la tasa de supervivencia y la longevidad de PcPC dan testimonio del poder de la medicina moderna. Los adultos con PC a menudo experimentan pérdidas y síntomas neurológicos como dolor, fatiga crónica, y una pérdida prematura de la movilidad y la función a medida que envejecen. Asimismo, la espasticidad afecta al 70% de las PcPC y es un factor que contribuye al desarrollo de deformidades óseas y contracturas. Se hace imprescindible, por tanto, comprender los problemas neuromusculares y músculoesqueléticos de esta población emergente. Solo de este modo se logrará el desarrollo de los tratamientos y terapias más eficaces.

Coincidiendo con los autores previos, Turk (2009) señala que, en general, los adultos informan de una buena salud, aunque los resultados de dicha salud parecen estar vinculados a la gravedad de la PC y al aumento de la edad. Asimismo, los cambios más frecuentemente relacionados con la edad son el dolor y la fatiga, el rendimiento físico y las alteraciones en el sistema musculoesquelético. Estos cambios en el sistema musculoesquelético están relacionados, según Peterson, Gordon y Hurvitz (2013), con las caídas prematuras atribuidas a la debilidad, la espasticidad y las anormalidades ortopédicas, así como el dolor crónico y la fatiga. La pérdida de masa muscular precoz y la obesidad son factores mediadores de la comorbilidad secundaria en esta población. También resultan factores secundarios el habitual comportamiento sedentario, la obesidad y la sarcopenia prematura, dado que pueden aumentar la gravedad de la alteración funcional en la edad adulta y conducen a enfermedades cardiometabólicas, fragilidad y/o mortalidad temprana. En cuanto a la pérdida de movilidad, Morgan y McGinley (2014) realizan una revisión de la literatura encontrando que la disminución de la movilidad se produce en el 25% o más de los adultos con PC. Además, las personas con mayor riesgo de deterioro de la marcha son aquellas que ya presentaron peor capacidad inicial, con déficit bilateral, de edad avanzada y con niveles altos de dolor o fatiga.

Aunque, como hemos visto, se ha escrito extensamente sobre las preocupaciones y problemas biomédicos que presentan los adultos mayores con PC, pocos estudios han abordado los aspectos psicosociales. Horsman, Suto, Dudgeon y Harris (2010) revisan los trabajos que han abordado las necesidades de apoyo social así como las cuestiones que afectan a la moral, la autoeficacia, las actitudes hacia la salud, el empleo y el sentido de coherencia en estos adultos mayores. Se hallaron un total de 9 estudios que describían las consecuencias psicosociales de vivir con una discapacidad. La necesidad de apoyo social, la autoaceptación y la aceptación por los demás, las preocupaciones sobre el deterioro físico, la necesidad de reformas en el lugar de trabajo y el contexto en el que se desenvuelve son los temas prioritarios de análisis. Para lograr autoaceptación se expone la necesidad de considerarse querido por los demás y por uno mismo, lo cual se ve dificultado por la dependencia y falta de autonomía asociada a esta discapacidad. La escasez de conocimientos al respecto de estas variables no permite una adecuada planificación de apoyos y recursos para atender a las necesidades de estos adultos mayores con PC.

4.2.6. RESUMEN

Gracias a los avances técnicos y sanitarios en las últimas décadas se ha producido una mejora considerable en la CV lo que lleva a un aumento cuantitativo de la esperanza de vida. Actualmente, en los países occidentales nos encontramos con un envejecimiento poblacional acusado que plantea numerosas incógnitas respecto a la distribución de recursos sociales y sanitarios. Las PcDI también se enfrentan a este proceso de envejecimiento de una forma prematura, llegando a alcanzar edades longevas y experimentando de este modo complicaciones propias del envejecimiento paralelamente a aquellas otras relacionadas y derivadas de la discapacidad.

La literatura especializada se ha hecho eco de esta realidad y constituye así un tema de interés científico e investigador. De este modo, se estudia con frecuencia el envejecimiento activo y la necesidad de ejercicio en este colectivo de mayores así como las condiciones crónicas que afectan a estas PcDI en esta etapa vital. Se concluye la necesidad de una mayor formación de estas personas en temas de salud para reducir y/o prevenir las limitaciones funcionales. Se estudian también factores psicológicos como el afrontamiento de la nueva situación y el estrés que genera, la depresión y otros trastornos afectivos que surgen con mayor impacto en esta etapa. Asimismo, se ha centrado el interés en el funcionamiento de las redes sociales de apoyo que favorecen la inclusión social y potencian un nivel de satisfacción con la vida más elevado.

En el caso del envejecimiento de las PcSD, los estudios son más recientes y centran principalmente su interés en la comorbilidad de trastornos. Cobra especial relevancia la prematura y alta prevalencia de la aparición de Alzheimer en este colectivo. Se ha profundizado en el estudio de los signos tempranos de demencia y de Alzheimer en PcSD para tratar de encontrar el origen de esta enfermedad y su relación con la trisomía. Los estudios revisados también enfatizan la propensión al sobrepeso de estas personas mayores, sobrepeso estrechamente ligado a la inactividad física que caracteriza al envejecimiento y que conlleva importantes limitaciones funcionales.

Por otro lado, el estudio de la PC centra su interés en la supervivencia dado que, aunque ha aumentado progresivamente en las últimas décadas, aún es menor en comparación con la de otras PcDI. También resulta menor esta supervivencia cuanto mayor sea el grado de discapacidad. Otro tema de análisis es el gran deterioro y declive funcional relacionado con la pérdida de movilidad a medida que avanza la edad. Este deterioro se asocia también a un alto riesgo de comorbilidad que afecta más acusadamente a las personas de más edad. Esta etapa se caracteriza además por mayo-

res dificultades de integración, una disminución de la red social de apoyo y un incremento de los sentimientos de soledad. Igualmente se señala el desconocimiento por parte estas personas de su situación, de las necesidades, recursos y apoyos con los que pueden contar.

Todos los datos recogidos en esta revisión de la bibliografía apuntan a un importante reto social y científico al que nuestra sociedad debe dar respuestas. Resulta primordial un mayor conocimiento de esta población con DI que envejece progresivamente, de las características y particularidades que presenta este proceso. Solo de esta forma se podrá dar respuesta adecuada a sus necesidades y demandas de manera que mejore su CV.

4.3. LITERATURA SOBRE CALIDAD DE VIDA

4.3.1. INTRODUCCIÓN

En apartados previos ya se ha puesto de manifiesto la gran expectación que este concepto de CV y NPs ha suscitado en la población general de mayores y en el colectivo de jóvenes y adultos medios con DI. Sin embargo, es un tema menos abordado y con escaso apoyo empírico en la población objeto de este trabajo de tesis, las PcDI que envejecen. La revisión de la bibliografía especializada refleja importantes limitaciones metodológicas. Además, tal y como han señalado estudios previos, la ausencia de un planteamiento global que aborde la panorámica general del proceso de envejecimiento y de modelos teóricos explicativos de dicho proceso, el abordaje parcial de áreas temáticas diversas y desconectadas, la dispersión de la literatura disponible, la mezcla de colectivos estudiados, la inadecuada y confusa utilización de la terminología, la falta de delimitación de la doble experiencia o del doble diagnóstico, el muestreo, el diseño y la evaluación son problemas excesivamente frecuentes (Aguado, Alcedo y Rueda, 2003; Aguado y Alcedo, 2006).

Por tanto, a la hora de afrontar el estudio de la CV debemos tener en cuenta la subjetividad de este concepto y las dificultades metodológicas para valorarlo. Abordaremos en un primer apartado los artículos referidos a la CV en PcDI jóvenes y adultas, ya que de esta forma se podrá observar en qué medida las cuestiones que definen este constructo, especialmente en lo relativo a dimensiones e indicadores de CV, se corresponden con aquellas que aparecen a lo largo del proceso de envejecimiento. Seguidamente nos centraremos en la CV relativa a la población con DI envejecida, dedicando dos apartados específicos para abordar la bibliografía especializada en el caso de las PcSD y de las PcPC.

4.3.2. CALIDAD DE VIDA EN JÓVENES Y ADULTOS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Las publicaciones que abordan la CV en personas jóvenes con DI configuran una temática heterogénea y variada. Además, en su mayoría son bastante recientes como podemos ver en la siguiente **tabla 19**.

Autor	Temática	Resumen	Estudio	Observaciones
McConkey (2007)	Inclusión social de PcDI	Tipo de alojamiento e inclusión social	Transversal	Variable más influyente: la competencia social
Petry, Maes y Vlaskamp (2009)	Dimensiones de CV en discapacidad	Componentes objetivos de la calidad en personas muy afectadas	Transversal	Tipo de residencia y de personal tiene efecto muy significativo en CV
Jokinen (2009)	CV familiar en PcDI	CV familiar: perspectiva de padres, hermanos y mayores con DI	Transversal	Preocupación por los desafíos que plantea el envejecimiento
Townsend-White, Pham y Vassos (2012)	Evaluación de la CV	Instrumentos de evaluación de la CV	Revisión de literatura	Se necesitan instrumentos dirigidos a PcDI severa y profunda
Yoon y Koritsas (2012)	CV familiar en PcDI	CV familiar: perspectiva de padres	Transversal	Preocupación por los desafíos sobre el cuidado futuro de los hijos
Rey, Extremera, Durán y Ortiz-Tallo (2013)	CV y bienestar emocional	Competencia emocional y su relación con la CV	Transversal	Competencia emocional asociada a la satisfacción con la vida y felicidad
Balboni, Coscarelli, Giunti y Schalock (2013)	Evaluación de la CV	Validez del heteroinforme	Transversal	Heteroinforme: estrategia válida y fiable.

Tabla 19: Literatura sobre CV en adultos jóvenes con DI.

Son varios los trabajos que se centran en los componentes objetivos y más fácilmente observables de la CV. Así, uno de los aspectos estudiados es la CV relacionada con la salud. Petry, Mares y Vlaskamp (2009) evalúan diferentes dimensiones de este constructo e investigan la asociación entre la CV y varias características personales (edad, género, capacidad intelectual, limitaciones motoras y salud física y mental) y ambientales (lugar y tipo de residencia, tamaño de la misma, tamaño del grupo de residentes, composición del grupo y nivel de los trabajadores). Un total de 49 PcDI profunda fueron evaluadas a través de la información proporcionada por tres informantes para cada una de las personas. Es decir, la evaluación fue realizada por informantes externos dado el grado de DI de los participantes. Los resultados muestran que las características asociadas a las condiciones médicas y de salud son las más fuertemente relacionadas con la CV; en cuanto a las características personales, la edad, el género y las limitaciones motoras y sensoriales no tienen una relación significativa con la CV. En cambio, las características ambientales tales como la localización del centro y el nivel de formación de los trabajadores son las que tienen un efecto significativo en la CV de estas personas.

Tal y como entendemos la CV como concepto multidimensional, su estudio puede centrarse específicamente en alguna de sus dimensiones: derechos, bienestar físico, bienestar material, bienestar emocional, relaciones interpersonales, desarrollo personal autodeterminación e inclusión social. Pues bien, en relación a esta última dimensión de inclusión social, McConkey (2007) expone que las PcDI tienen un acceso limitado a participar en la vida comunitaria y a conocer y desarrollar amistades. Su trabajo tiene como objetivo conocer la influencia que el tipo de alojamiento residencial o comunitario tiene en la inclusión de estas personas. Las personas que viven en hogares con apoyo, los cuales permiten una vida más o menos independiente, tienen niveles más altos de inclusión social que aquellas personas que viven en grupo o residencias, ya que las primeras tienen más contactos sociales y amigos fuera de su propio entorno. Sin embargo, los que viven en grupo o residencia tienen mejor cobertura de sus necesidades, dado que hay personal permanentemente atendiendo. Aquellos que viven en acomodaciones tipo campus son más visitados por familiares y tienen más probabilidad de pasar tiempo fuera con su familia (por ejemplo, los fines de semana). Para el uso de los recursos comunitarios la variable que más influye es la competencia social, siendo las personas que viven en ambientes comunitarios las que más los utilizan. Se concluye que el tipo de acomodamiento influye en la inclusión social, dimensión definida por los contactos con otras personas y el uso de recursos que provienen de la comunidad.

La dimensión de bienestar emocional también ha sido objeto de interés investigador. Rey, Extremera, Durán y Ortiz-Tallo (2013) evalúan esta dimensión de CV en una muestra de 139 adultos con DI que completan diversas escalas relacionadas con la satisfacción con la vida y la felicidad. Los resultados encontrados sugieren que la competencia emocional muestra una asociación positiva y significativa con dichos indicadores. Además, la competencia emocional se muestra como una valiosa estrategia de intervención adicional destinada a mejorar el bienestar.

La evaluación de la CV, tal y como mencionamos líneas más arriba, es un tema complejo que aún genera dificultades y controversia. Townsend-White, Pham y Vassos (2012) realizan una revisión sistemática de la medición de este constructo en PcDI. El objetivo de la revisión es identificar los instrumentos psicométricamente sólidos que puedan utilizarse para evaluar servicios. La revisión abarca el período comprendido entre 1980 y 2008; se registran 24 instrumentos de evaluación de la CV. La mayoría de estos instrumentos evalúan la CV desde una perspectiva subjetiva, utilizando un formato de cuestionario y centrándose sólo en algunas de las ocho dimensiones teóricas aceptadas de la CV. Además, no aparecen instrumentos que evalúen específicamente la CV en PcDI que exhiben comportamiento desafiante. Se concluye y aboga por la necesidad de elaborar instrumentos más rigurosos y, asimismo, instrumentos dirigidos a personas gravemente afectadas y con problemas de conducta. En esta misma línea, y con el objetivo diseñar adecuados procesos de evaluación de los indicadores de CV, Balboni, Coscarelli, Giunti y Schalock (2013) exploran la fiabilidad y la concordancia entre dos estrategias de evaluación: autoinforme y heteroinforme. Se evalúan así 176 adultos con DI usando la Escala de Resultados Personales ya que esta escala utiliza los mismos indicadores en el caso de auto y heteroinforme. Los resultados confirman que el heteroinforme es una estrategia evaluadora válida y fiable y abre las puertas a la evaluación de la CV en personas con gran deterioro cognitivo.

También ha sido de interés la evaluación de este constructo de CV pero en relación con el entorno familiar. Jokinen (2009) plantea la importancia de evaluar este aspecto dado que las familias constituyen una fuente importante y decisiva de apoyo para las PcDI. En Canadá existe poca investigación acerca de cómo guiar la provisión de servicios y políticas para estas familias. El propósito perseguido en este estudio es la exploración de la CV familiar desde la perspectiva de los padres, hermanos y adultos mayores con DI. El estudio se lleva a cabo combinando métodos mixtos, de modo que la orientación teórica cualitativa ayude a maximizar la recogida de datos en un campo de estudio relativamente nuevo. Las PcDI participantes en el estudio realizan una entre-

vista o bien asisten a un grupo focal, y sus familiares (padres y hermanos) cumplimentan un cuestionario tipo encuesta. Así los participantes reflexionan sobre la vida familiar, en perspectiva sobre el pasado, presente y futuro. La CV familiar se describe principalmente en términos de relaciones, las cuestiones planteadas abarcan la variabilidad en las relaciones familiares y las experiencias, la mezcla de percepciones positivas junto a los desafíos de la familia y los factores que parecen influir en las relaciones entre las familias y los servicios. Yoon y Koritsas (2012) también se interesan por la CV de vida familiar. Exploran el impacto de cuidar a un adulto con DI en la CV de los progenitores, ya que las demandas de cuidado pueden afectar negativamente a los padres y madres cuidadores e influir en la CV de vida familiar. Los participantes fueron 12 progenitores (10 mujeres y 2 hombres), cuidadores a tiempo completo de un adulto con DI. La edad media de estos padres era de 66,4 años y la de sus hijos de 37,2 años (de los cuales 4 tenían SD, 2 autismo y uno PC). Los padres fueron entrevistados y cumplimentaron un cuestionario sociodemográfico. Los resultados muestran que cuidar de un hijo con DI influye tanto positiva como negativamente en la CV. A pesar de la satisfacción de prestar cuidados, los participantes experimentaron restricciones de empleo e inseguridad económica, dificultades de acceso a los servicios de atención básicos y un gran miedo e incertidumbre sobre el cuidado futuro de sus hijos.

Tras esta breve introducción a los estudios de la CV en PcDI podemos concluir la importancia e influencia que en esta área tienen la competencia social y emocional de las propias PcDI, y ello pese a que históricamente en el cuidado y atención a este colectivo se ha centrado el interés en variables materiales frente a variables psicosociales. Igualmente se puede afirmar que el heteroinforme se presenta como una medida de la CV válida para PcDI profunda, dada la ausencia y dificultad para elaborar instrumentos fiables que permitan valorar este constructo. Es importante destacar la influencia del tipo de residencia en la CV de las personas jóvenes con DI y, sobretodo, hacer hincapié en la preocupación compartida por padres y madres sobre el futuro de sus hijos cuando envejecan.

A continuación pasamos a exponer los resultados encontrados en la revisión de la literatura centrada en el estudio de la CV de las PcDI que ya se encuentran en esa etapa de envejecimiento.

4.3.3. CALIDAD DE VIDA EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL QUE ENVEJECEN

Al centrarnos en el estudio de la CV de PcDI que envejecen encontramos que este es un tema emergente y aún poco estudiado (**tabla 20**). En nuestro entorno los trabajos que se han acercado a

su estudio no son abundantes y no permiten llegar a conclusiones definitivas. En general se resalta la preocupación por el bienestar físico, especialmente por la salud y la asistencia sanitaria, como los indicadores más destacados y determinantes de la CV en las PcDI que envejecen. Junto a estos indicadores, el lugar de residencia y sus características, por un lado, y los recursos de apoyo social existentes, el papel de la familia y de los proveedores de servicios, por otro, aparecen como componentes vitales de la CV en esta población. De hecho, se postula que los efectos del envejecimiento variarán, más que en función de la edad cronológica de los sujetos, del estado de salud, de las disfunciones específicas y de la disponibilidad de apoyos y de necesidades cubiertas. Además, la calidad de la atención y el apoyo social son factores contextuales determinantes en este proceso de envejecimiento (Aguado, Alcedo y Fontanil, 2012; Levasseur, Desrosiers, Noreau, 2004; Minkler y Fadem, 2002).

Puesto que en esta etapa muchas de estas personas conviven en servicios residenciales, uno de los aspectos más estudiados es cómo influye el tipo de residencia en la CV. Gómez-Vela, Canal y Verdugo (2002) afirman que hasta el momento las investigaciones dirigidas al estudio de los efectos positivos de los planteamientos menos segregadores y más comunitarios han encontrado resultados muy favorables pero aún así es necesario continuar investigando en este línea. Por ello, su estudio contempla los servicios residenciales integrados en la comunidad como una alternativa que puede mejorar la CV de las PcDI usuarias de las mismas. En este estudio se evaluó la CV de 118 adultos con DI residentes en servicios residenciales integrados de Castilla y León, a 62 familiares y a 35 profesionales. Se construyeron tres cuestionarios específicos de evaluación, uno para los propios usuarios de servicios, otro para sus familiares y finalmente otro para los profesionales que trabajan en contacto con ellos, todos ellos basados en el concepto multidimensional de CV de 8 dimensiones propuesto por Schalock y añaden una nueva dimensión “satisfacción del usuario con los servicios que recibe”. Entre los principales resultados cabe destacar el alto grado de satisfacción con su vida expresado por los usuarios y corroborado por los otros dos grupos de participantes en nuestro estudio. Otro estudio que indaga sobre el efecto del tipo de residencia en la CV de las PcDI es el de Felce, Perry y Kerr (2011). Estos autores comparan los niveles de actividad e inclusión social de PcDI que viven en sus hogares de procedencia con los de aquellos que viven fuera del entorno familiar. Fueron evaluadas un total de 721 PcDI, con una media de edad de 43,9 años; 30 vivían de forma independiente, 142 en familia y 559 en hogares atendidos. Los resultados mostraron que el lugar de residencia es un factor significativo asociado a la actividad y participación y, a su vez, a la CV. Los adultos que viven en el hogar familiar parecen tener menos oportu-

nidades de actividad que los que viven en hogares atendidos, lo que puede ser explicado por la sobreprotección paternal que habitualmente se ejerce.

Autor	Temática	Resumen	Estudio	Observaciones
Gómez-Vela, Canal y Verdugo (2002)	Evaluación de la CV	Evaluación CV en PcDI y servicios residenciales	Transversal	Los usuarios muestran una alta satisfacción
Rodríguez, Verdugo y Sánchez (2008)	CV familiar	Interacción familiar, salud, seguridad y apoyos	Transversal	Discrepancias entre padres en interacción familiar y satisfacción con los apoyos
Totsika, Felce, Kerr y Hastings (2010)	CV en PcDI mayores y espectro autista	Estudio características del TEA y habilidades adaptativas, comportamiento y problemas psiquiátricos	Transversal	Las características de los TEA se asocian con disminución de habilidades de adaptación que influyen en la CV
Felce, Perry y Kerr (2011)	Actividad e inclusión social, envejecimiento y DI	Influencia del tipo de residencia en la inclusión social y la CV	Transversal	Tipo de residencia factor significativo asociado a la actividad y participación y a la CV
Strnadová y Evans (2012)	Autodeterminación en mujeres mayores con DI	Relación entre CV, autodeterminación y pérdida de control de su propia vida	Transversal	La sobreprotección y las limitaciones de acceso a educación y trabajo influyen negativamente en CV
Lehman et al. (2013)	Bienestar físico y CV	Satisfacción con la vida en PcDI mayores	Longitudinal	Buena salud física predictora de felicidad

Tabla 20: Literatura sobre CV en el envejecimiento de las PcDI.

Tal y como sucedía en el análisis de la CV de las personas jóvenes y adultas con DI, existen estudios que sólo se centran en determinadas dimensiones de la CV. Así, Lehman et al. (2013) examinan cómo los recursos personales de bienestar físico (salud física, salud mental y redes de apoyo) impactan en el bienestar de las PcDI que envejecen. Llevaron a cabo un estudio longitudinal entre los años 2006 y 2010 evaluando a 667 PcDI. Los resultados indican que a pesar de que la

edad se asocia con una peor salud tanto física como mental y una red social de apoyo más pequeña, las personas mayores con DI tienen niveles relativamente altos de bienestar. Casi todas las variables se mantuvieron estables durante los 4 años y, además, la buena salud física en 2006 predijo la felicidad en el año 2010. En cuanto a la dimensión de autodeterminación, Strnadová y Evans (2012) estudian en qué medida el comportamiento de las mujeres con DI es autodeterminado. Y lo que es aún más importante, cuáles son esas barreras que impiden la completa autodeterminación. Las participantes fueron 28 mujeres de Sidney, de entre 40 y 78 años (con una media de edad de 49 años), y 27 mujeres procedentes de Praga, de entre 40 y 65 años (con una media de edad de 51 años). La técnica de evaluación utilizada fueron entrevistas semiestructuradas. Los resultados mostraron que la CV disminuye a medida que se experimenta pérdida de control sobre la propia vida. Así, vivir de manera independiente o con familia propia (cónyuge e hijos) o vivir con la familia de origen influye significativamente en la CV. Un aspecto importante de este último tipo de convivencia es el comportamiento incapacitante de los padres, es decir, la sobreprotección y limitación de la autonomía de sus hijos. Otras limitaciones identificadas por estas mujeres, y vinculadas a su DI, fueron las restricciones en las oportunidades de educación y empleo. Estas restricciones impiden una plena autodeterminación y tienen por tanto una influencia negativa en la CV.

Centrándose en la dimensión de bienestar emocional, Totsika, Felce, Kerr y Hastings (2010) investigan si la presencia de las características típicas del trastorno de espectro autista (TEA) pueden estar asociadas con las habilidades de adaptación, comportamiento, problemas psiquiátricos y la CV de los adultos mayores con DI. De una muestra total de 819 adultos con DI, por encima de 50 años, se identificaron aquellos que presentaban las tres características básicas del espectro autista (N=281): deterioro de la calidad de la interacción social, comportamientos estereotipados y dificultades con la actividad simbólica. Posteriormente se compararon con los compañeros que sólo tenían DI en función de la conducta adaptativa, los problemas de comportamiento, el estado psiquiátrico y la CV, mediante cuestionarios y escalas. Los resultados sugieren que la presencia de características típicas de los TEA no tiene un efecto negativo en el comportamiento y las experiencias de vida de los adultos mayores con DI, pero se asocia con la disminución de las habilidades de adaptación que influyen en la CV. Los autores sugieren la necesidad de centrar esfuerzos en mejorar las habilidades de adaptación de todas las PcDI.

Por otro lado, para mantener la CV de las PcDI y de sus cuidadores informales se hace necesaria la reestructuración de las estrategias de toda la familia ya que, como bien apuntan Rodríguez, Verdugo y Sánchez (2008), el envejecimiento de las PcDI y de sus cuidadores conduce a situaciones en las que toda la familia requiere adaptaciones para mantener una buena CV. En este trabajo la muestra estaba formada por 398 PcDI mayores de 45 años, procedentes de Castilla y León y Asturias, sobre los que informaban sus padres a través de una escala centrada en la CV familiar. Uno de los criterios de selección fue que las PcD convivieran diariamente o al menos los fines de semana con sus padres. Los datos recogidos apuntan que ciertas dimensiones como la interacción familiar, salud y seguridad y actitudes de los padres tienen un impacto positivo en la CV familiar mientras que otras, como es el caso de los apoyos, indican deficiencias en el bienestar percibido. Otra de las conclusiones hace referencia a las discrepancias entre los padres y las madres relacionadas con la interacción familiar y la satisfacción con los apoyos para el mantenimiento del hogar.

Por último, también cabe señalar el interés por los temas relacionados con la evaluación de este constructo como respuesta a la necesidad planteada desde los servicios sociales dirigidos a personas mayores y PcD de contar con instrumentos que permitan la evaluación de la CV de sus usuarios, desde un enfoque consensuado y práctico para la intervención y la mejora de resultados personales. La escala permite evaluar las dimensiones de CV según el modelo heurístico planteado por Schalock y Verdugo (2008) y también aporta un perfil de CV personal útil para la realización de planes individualizados de apoyo, y asimismo medida fiable para la supervisión de los progresos y los resultados de los planes.

Una vez expuestos los trabajos centrados en la CV de las PcDI mayores nos centraremos en el siguiente apartado en aquellos otros estudios seleccionados en la revisión bibliográfica y centrados en el colectivo específico de PcSD.

4.3.4. CALIDAD DE VIDA EN PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN QUE ENVEJECEN

El estudio del envejecimiento y las condiciones y factores asociadas a esta etapa del ciclo vital en PcSD constituye un tema de interés científico relativamente nuevo, por tanto, las cuestiones relacionadas con la CV en este colectivo de mayores que envejecen apenas se han abordado. Los estudios empíricos son inexistentes y solo se recogen algunos trabajos centrados en revisiones teóricas (**tabla 21**).

Autor	Temática	Resumen	Estudio	Observaciones
Brown, Taylor, y Matthews (2001)	SD y CV	CV en PcSD mayores y actividades de ocio	Transversal	Poca memoria del pasado pero son felices en el presente
Carr (2008)	CV en SD	Evolución de aspectos de salud, independencia, ocupación, actividades de ocio y relaciones sociales.	Longitudinal	Relaciones sociales limitadas y participación disminuida con la edad
McGuire y Chicoine (2009)	SD Y CV	Bienestar físico y emocional en SD	Revisión de literatura	Necesidad de abordar problemas físicos y emocionales conjuntamente
Figueroa, González y Fernández (2012)	Satisfacción, envejecimiento y SD	Cómo lograr un envejecimiento satisfactorio en SD	Revisión de literatura	Es necesario el trabajo familiar educativo
Flórez (2013)	SD y CV	Promoción de la CV en adultos con SD	Revisión de literatura	La CV debe mantenerse a lo largo de la vida

Tabla 21: Literatura sobre CV en el envejecimiento de las PcSD.

Brown, Taylor, y Matthews (2001) examinan la CV de las personas mayores con SD. La muestra estaba formada por 7 personas con edades comprendidas entre los 45 y los 70 años que informan a través de cuestionarios acerca de las experiencias actuales de su vida, los intereses, las percepciones sobre su pasado y presente y las percepciones del proceso de envejecimiento. Los resultados muestran que la mayoría de estas personas realizan actividades de ocio simples, tales como caminar, ver la televisión y cortar el césped. Se incluyen también otras actividades como el dibujo y la pintura. La mayoría reportan poca memoria del pasado, aunque afirmaron que son felices en el presente. Precisamente acerca de esa felicidad del presente, entendiendo esta como bienestar psicológico, McGuire y Chicoine (2009) consideran que es trascendental la intervención médica, y no solo psicológica y social, para garantizar una buena CV en el envejecimiento de las PcSD. Estos autores enfatizan la importancia de acompañar un tratamiento psicológico o conductual de un tratamiento médico. Esto es debido a que, en una gran mayoría de las ocasiones, en las PcSD que presentan síntomas psicológicos, estos están enmascarando un problema físico. La

complicación que supone ir a la raíz del problema físico estriba en las dificultades de comunicación que presentan las PcDI severa o profunda. Por todo lo expuesto, McGuire y Chicoine (2009) recapitulan que preocuparse por la problemática médica y física reducirá las molestias que experimenta la persona mayor con SD y de este modo se mejorará el diagnóstico y la eficacia del tratamiento de las condiciones conductuales y psicológicas, lo que desembocará en una mejor CV.

En esta misma línea de alcanzar una óptima CV, Figueroa, González y Fernández (2012) consideran que es vital el desarrollo de las habilidades de autonomía personal y social en las PcSD de modo que cuando alcancen la ancianidad lo hagan en las mejores condiciones posibles. La manera de mantener una buena CV es mediante una vida activa. Para lograr este objetivo se propone el trabajo familiar educativo. Se aboga por la necesidad de que las familias incorporen tempranamente a las PcSD como miembros activos de ese entorno. Para que esa incorporación sea eficaz y efectiva proponen talleres de desarrollo de habilidades personales y sociales. Por otro lado, también apuntan a la necesidad de realizar actividades físicas que repercutan positivamente en la CV. Finalmente, exponen la escasez de estudios que aborden en profundidad la satisfacción con la vida en la tercera edad de las PcSD. Del mismo modo que Figueroa et al. (2012) estiman necesaria la temprana incorporación de las PcSD como miembros activos para alcanzar una buena CV, Flórez (2013) opina que la CV de vida de un adulto empieza a ser delineada ya desde el momento de su niñez, y más aún cuando nos referimos a PcSD. La promoción de la CV de una PcSD ha de ser paralela a la promoción de vida de su entorno: familia, escuela, comunidad, etc. Para lograr dicha CV es fundamental desarrollar en el entorno que presta apoyo una serie de valores acordes. Además, para lograr una adecuada aceptación de la PcSD y facilitar que ésta alcance su máximo desarrollo en la vida adulta es necesario que las familias tengan resiliencia para saber recibir y reaccionar y formación para afrontar lo desconocido. Explorando la evolución de la CV desde la niñez a la edad adulta, Carr (2008) realiza un estudio longitudinal evaluando aspectos de la vida diaria de PcSD en la infancia, a los 21, 30, 35 y 40 años. Son los padres los que informaron sobre aspectos de salud, independencia, ocupación, actividades de ocio y relaciones sociales. Los resultados muestran que, a través del tiempo, la participación en la educación superior se incrementó y la asistencia a centros de educación especial se redujo. Sin embargo, solo una minoría tenía empleo. Más de dos terceras partes realizaban al menos un deporte, aunque la participación disminuyó con el tiempo. Por otro lado, menos de la mitad de las PcSD se creía capaz de quedarse sola en la casa durante más de una hora o salir solo más allá del jardín, y las relaciones sociales para la mayoría eran limitadas.

4.3.5. CALIDAD DE VIDA EN PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL QUE ENVEJECEN

El estudio de la CV en PcPC que envejecen parece estar particularmente centrado en el estado de salud. Esto es debido, sin duda, a cómo esta se ve influida por las restricciones de movilidad que presenta este colectivo (tabla 22).

Autor	Temática	Resumen	Estudio	Observaciones
Gaskin y Morris, (2008)	Actividad física, salud y CV en PcPC	Relaciones entre actividad física, CV relacionada con salud y funcionamiento	Transversal	Las asociaciones tan bajas pueden deberse a la adaptación psicológica
Hergenröder y Blank, (2009)	Bienestar subjetivo en adultos con PC	Bienestar y satisfacción con la vida en PC	Transversal	Carencia investigadora de medidas psicológicas
Van der Slot et al. (2010)	Participación, CV y salud en PC	Participación, CV, salud y asociaciones con autoeficacia	Transversal	Dificultades en participación y baja CV relacionada con salud
Badia, Rodríguez, Orgaz y Blanco (2013)	CV y envejecimiento en PC	Función motora, trastornos de comunicación, DI y CV en PC	Transversal	Buen bienestar emocional pero baja auto-determinación, inclusión y derechos.

Tabla 22: Literatura sobre CV en el envejecimiento de las PcPC.

En esta línea, Gaskin y Morris (2008) examinan las relaciones entre actividad física, la CV relacionada con la salud, y el funcionamiento psicosocial (estados de ánimo, autoeficacia y apoyo social) en adultos con PC. Fueron evaluados un total de 51 adultos y los resultados indican que tienen poca actividad física y experimentan bajos niveles de función física, alto funcionamiento social, bajo estado de humor negativo y gran apoyo social. A excepción de la correlación entre actividad física y funcionamiento físico el resto de variables no se encuentran relacionadas, lo que puede ser entendido como el resultado de la adaptación psicológica de estas personas a la PC durante su vida.

Por su parte, Hergenröder y Blank (2009) estiman que ha habido muy poca investigación sobre el bienestar subjetivo y sus componentes emocionales en relación con la satisfacción y las ne-

cesidades vitales en adultos con PC. El trabajo se centra en una muestra de 50 sujetos, seleccionados de una población de 465 pacientes de un centro pediátrico regional del sur de Alemania, y se examina el bienestar subjetivo, la satisfacción con la vida, la participación, las actividades y la salud de estos sujetos adultos con PC. Dieciocho de estos individuos no tienen o tienen sólo un grado muy ligero de DI. Los resultados muestran que el bienestar subjetivo y la satisfacción general con la vida no se ven afectadas en adultos con PC. La satisfacción en algunas áreas, p.e., la participación, se encuentra reducida en comparación con una muestra de comparación procedente de un estudio de referencia de Suecia. Los autores concluyen que esto puede explicarse por diferencias en la inclusión social de ambos países. En esta misma línea, abordando la satisfacción pero centrándose en la participación, Van der Slot et al. (2010) evalúan la participación y la CV relacionada con la salud en adultos con PC espástica bilateral y exploran las asociaciones con la autoeficacia percibida por estas personas. Para ello utilizan una muestra de 56 adultos con PC espástica bilateral, con una edad media de 36,4 años y un 62% de varones. Según los resultados obtenidos, al menos el 60% de la muestra tiene dificultades de movilidad, para el tiempo de ocio y en la vivienda. El 44% de la muestra tiene dificultades con el cuidado personal y el empleo. Además, se percibe baja CV relacionada con la salud en lo referente a las funciones físicas, pero no para las funciones mentales. La autoeficacia explica el 49% de la varianza en los resultados de participación social. Los autores concluyen que un número significativo de adultos con PC espástica bilateral muestran dificultades en la participación social y tienen una baja CV relacionada con la salud de las funciones físicas.

Finalmente, en nuestro país contamos con un estudio muy concreto que aborda la CV en PcPC que se encuentran en proceso de envejecimiento (Badia, Rodríguez, Orgaz y Blanco, 2013). Estos autores además se centran específicamente en el impacto que ejercen la función motora, los trastornos de la comunicación y la DI sobre la CV en una muestra de 46 pacientes. Siguiendo el modelo de CV propuesto por Schalock y Verdugo, los resultados arrojaron niveles más bajos en CV para las dimensiones de relaciones personales, autodeterminación, inclusión y derechos. Por el contrario, se obtuvieron buenas puntuaciones en bienestar emocional. Por otro lado, y con respecto al impacto que tienen las variables anteriormente citadas sobre la CV, no se obtuvieron efectos significativos del nivel de función motora, aunque sí del grado o nivel de DI y de los trastornos de comunicación.

4.3.6. RESUMEN

La CV es un concepto de difícil definición y así lo dejan patentes las diversas publicaciones al respecto. La carga subjetiva y emocional que presenta el constructo hacen difícil su evaluación y cuantificación. A pesar de ello, sí existe consenso en cuanto a su naturaleza multidisciplinar ya que no abarca solamente al individuo sino al entorno donde este se desarrolla. Las distintas concepciones de CV en este ámbito del envejecimiento de las PcDI han puesto de relieve un enfoque multidimensional que enfatiza no sólo el funcionamiento físico y la energía y vitalidad personal, sino también el bienestar psicológico y emocional, el funcionamiento social y sexual, los apoyos recibidos y percibidos y la satisfacción con la vida. Todos estos indicadores son determinantes para llevar a cabo una adecuada evaluación de la CV en la medida en que permiten hacer operativa su definición y concretar su medición. Deben ser considerados como percepciones de un campo específico, comportamiento o condición que nos indican el bienestar de la persona. Además, la revisión de la investigación ha demostrado su validez específica en este ámbito de la discapacidad y tercera edad.

Pese a la gran expectación que este concepto de CV ha generado en la población general de mayores y en el colectivo de jóvenes y adultos medios con DI, es un tema apenas abordado y carente de apoyo empírico en la población de PcDI que envejecen. Además, la revisión de la bibliografía especializada refleja importantes limitaciones metodológicas.

Los estudios que abordan este tema se han centrado principalmente en el análisis de los factores objetivos que conducen al bienestar de estas personas y en los procesos psicológicos que ayudan a afrontar las limitaciones derivadas de la discapacidad y del propio proceso de envejecimiento. Ha interesado especialmente la CV relacionada de forma significativa con factores relacionados con la vida en el hogar y en la comunidad, la salud y el bienestar, siendo la autodeterminación un elemento clave en su conceptualización. En la última década se viene enfatizando la importancia de que las PcDI actúen de acuerdo a sus intereses personales y demuestren su autodeterminación. Realizar elecciones es la expresión de la autodeterminación de la persona. De hecho, las personas que experimentan una mejor CV son aquellas que disfrutan de una mayor autodeterminación.

Pese a los avances en la definición y evaluación de la CV, avances que sin duda reflejan un cambio de visión sobre las posibilidades de vida de las PcDI, la carencia de estudios sobre aque-

llas necesidades fundamentales que constituyen dimensiones e indicadores de CV es muy llamativa. De este tema nos ocuparemos en el siguiente apartado.

4.4. LITERATURA SOBRE NECESIDADES PERCIBIDAS

4.4.1. INTRODUCCIÓN

En este último apartado recogemos las publicaciones acerca de las NPs en PcDI, temática de reciente exploración y de la que aún no se dispone de volumen de investigación importante y relevante. Se desconoce mucho acerca de cómo perciben estas personas su envejecimiento, cuáles son sus principales necesidades y en qué medida éstas se encuentran satisfechas (McCausland et al., 2010; Aguado et al. 2012; Hole et al. 2013).

Abordaremos, en primer lugar, los estudios que se han acercado al análisis de las necesidades e indicadores de CV en la población general de PcD que envejecen y, en un segundo apartado, nos centrarnos en el estudio de las necesidades específicas que presentan las PcDI en esta final de su ciclo vital.

4.4.2. NECESIDADES PERCIBIDAS EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD MAYORES

Como ya se ha comentado previamente, existen pocos estudios que aborden esta temática en PcD y, menos aún, si en PcD mayores (**tablas 23.1 y 23.2**). Aguado y Alcedo (2004) exponen que el envejecimiento de este colectivo está teniendo un fuerte impacto en la política social, en la prestación de servicios y en la práctica profesional, sin embargo, pese a ser un tema relevante cuantitativamente y que está empezando a ser considerado como *problema social* y, como tal, está despertando en los últimos años un interés creciente, todavía parece que necesita un cierto empuje para ser reconocido como un *problema científico*.

Autor	Temática	Resumen	Estudio	Observaciones
Aiguabella y González (1996)	NPs en PcD	NPs PcDI gravemente afectadas con apoyos generalizados	Transversal	PcDI y física presentan mayor necesidad de servicio extenso
Carilla, Carmona, Gallardo y Sánchez (1999)	NPs en PcD en Melilla	Análisis del perfil sociográfico, sanitario, convivencial y económico	Transversal	Escaso acceso a recursos sociales pero acceso prestaciones económicas
Aguado, Alcedo, Fontanil Arias y Verdugo (2001)	NPs en PcD	Prevalencia de NPs relativas a la CV diferentes según tipo de discapacidad	Transversal	Importan las NPs relacionadas con salud, falta de recursos económicos y dependencia
Aguado Alcedo, Fontanil, Arias, y Verdugo (2002)	NPs en PcD	Exploración de la CV y las NPs en PcD	Transversal	NPs relacionadas con salud, falta de recursos económicos, dependencia y barreras
Aguado Alcedo, Fontanil, Arias, y Verdugo (2003)	NPs en PcD	Exploración de la CV y las NPs en PcD	Transversal	Gran sintonía con estudios previos
Aguado y Alcedo (2003b)	NPs en PcD	Prevalencia de NPs relativas a la CV, diferencias por discapacidad	Transversal	Gran variabilidad intergrupos. Envejecimiento no homogéneo
Aguado y Alcedo (2004)	NPs en PcD	Prevalencia de NPs relativas a la CV en PcD	Transversal	Necesarios programas potencien autonomía de PcD que envejecen

Tabla 23.1: Literatura sobre NPs en PcD mayores.

Autor	Temática	Resumen	Estudio	Observaciones
Aguado et al. (2005a)	NPs en PcD	NPs por las familias de las PcD	Transversal	Familias concuerdan con PcD. El futuro preocupa
Aguado et al. (2005b)	NPs en PcD	NPs por los profesionales que atienden a PcD	Transversal	Recursos actuales no adaptados a las NPs de PcD que envejecen
Aguado, Alcedo, Fontanil Arias, Verdugo y Badia (2006)	NPs en PcD	Prevalencia de NPs relativas a la CV, promoción de la autonomía	Transversal	Gran sintonía entre PcD mayores, familiares y profesionales en cuanto a NPs, soluciones propuestas y medidas y apoyos requeridos

Tabla 23.2: Literatura sobre NPs en PcD mayores.

Uno de los primeros trabajos españoles que se acerca al conocimiento de las necesidades de las personas adultas con grave discapacidad, que presentan serias limitaciones en autocuidado y comunicación y que necesitan apoyos generalizados intensos es el de Aiguabella y González (1996). Una de las conclusiones de este estudio es que la intensidad de los servicios requeridos varía ligeramente en función del tipo de discapacidad, siendo las PcD psíquica y física quienes presentan una mayor necesidad de servicio extenso. Años después aparece otro estudio centrado en la población con discapacidad mayor de 65 años de la ciudad de Melilla (Carilla, Carmona, Gallardo y Sánchez, 1999), realiza un análisis del perfil sociográfico, sanitario, convivencial y económico de las personas discapacitadas mayores residentes en esta ciudad, así como del grado de acceso y utilización que hacen de las prestaciones y servicios sociales. El perfil detectado de persona con discapacidad mayor de 65 años corresponde a mujeres de extracción social y cultural “cristiana”, con bajo nivel cultural, afectadas principalmente por discapacidad física, con escaso acceso a recursos sociales de apoyo a la tercera edad, aunque con aceptables posibilidades de acceder a prestaciones económicas.

Lo complejo e insuficientemente conocido de este proceso de envejecimiento de las PcD, tanto en nuestro país, en particular, como en el resto de los países desarrollados en general, lleva al

equipo de la Universidad de Oviedo, dirigido por el profesor Aguado, a plantear varios estudios centrados en las NPs en dicho proceso. Una primera fase de esta línea de investigación fue desarrollada durante el año 2001, proyecto centrado en las NPs por las PcD mayores de 45 años (Aguado, Alcedo, Fontanil, Arias y Verdugo, 2001), al que le siguieron otros tres proyectos (Aguado, Alcedo, Fontanil, Arias y Verdugo, 2002, 2003; Aguado, Alcedo, Fontanil, Arias, Verdugo y Badía, 2006), que fueron ampliando sucesivamente la muestra de estudio, elaborando y perfeccionando metodológicamente los instrumentos de evaluación y pergeñando las directrices y líneas de actuación. La última fase de este amplio proyecto de investigación ha contado con la participación de 2.497 PcD mayores de 45 años, residentes en distintas Comunidades Autónomas del estado español. Asimismo, se han realizado entrevistas paralelas a sus familias, concretamente 1.170, y a 644 directivos/as y profesionales de las instituciones, asociaciones y centros, a los que pertenecen o en los que reciben atención estas PcD que envejecen.

Esta amplia muestra de PcD mayores de 45 años, y heterogénea, tanto en las características sociodemográficas como en las clínicas, que ha formado parte de todos estos estudios han puesto de manifiesto que percibían como preocupaciones y necesidades más importantes: las relacionadas con su estado de salud personal, especialmente aquellas que tienen que ver con las limitaciones funcionales, la dependencia de otras personas, los cuidados personales diarios y la presencia de dolores; las relativas a la existencia de barreras, tanto las de tipo arquitectónico (dificultad para acceder a edificios y lugares públicos, ausencia de adaptaciones, etc.) como las sociales (actitudes de rechazo, ignorancia, marginación, etc.); las que atañen a los recursos sociales, ocupando entre estos un lugar destacado los servicios de apoyo al ocio y tiempo libre, el servicio de ayuda a domicilio y la calidad y cantidad de las instalaciones sociales; las que conciernen a los recursos sanitarios, tanto la calidad de la asistencia sanitaria en general, como el estado y funcionamiento de las instalaciones sanitarias, la asistencia en salud mental y la asistencia sanitaria domiciliaria, en particular; aquellas relacionadas con los recursos económicos, es decir, problemas con la cuantía de las pensiones, con la situación económica familiar y con la independencia económica; y, por último, las que corresponden al tipo de convivencia que les deparará el futuro, dónde y con quien vivir y el futuro de la familia, y la pobreza o escasez de relaciones personales.

Además, se pudo comprobar que estas preocupaciones y necesidades varían en función del tipo de discapacidad. Aunque comparten problemas similares y están próximos en muchas cuestiones, la variabilidad es la característica que mejor define al colectivo de PcD que envejece. No son,

pues, un colectivo homogéneo. Aparecen marcadas diferencias en el número de necesidades, soluciones y apoyos percibidos por estas personas, así como en los pensamientos sobre su futuro y los problemas que les afectan, en función de padecer uno u otro tipo de discapacidad. Si bien es cierto que todas estas personas pueden compartir problemas similares y están próximas en muchas cuestiones, también lo es que su proceso de envejecimiento es tan variable como en el resto de la población. Las diferencias individuales son claves en este proceso. Así, las PcD física con afectación cerebral es el colectivo que, en general, presenta mayor número de preocupaciones en todas las áreas analizadas; las personas con deficiencia auditiva presentan una media de preocupaciones y necesidades menor que el resto de las personas afectadas de otras discapacidades; los problemas de salud son referidos más frecuentemente por las PcD física con afectación cerebral; las necesidades y preocupaciones por los recursos económicos son más percibidas por las personas con trastorno mental y con lesión medular; las PcD física por enfermedad, las personas con lesión medular y aquellas con discapacidad física y afectación cerebral son los grupos que comparten el mayor número de preocupaciones por los recursos sanitarios; los recursos sociales y las barreras arquitectónicas son objeto de mayor número de preocupaciones para las PcD física; también este grupo de personas mayores con discapacidad física son los grupos que proponen el mayor número de soluciones y demandan más medidas y apoyos; en el polo opuesto se encuentran las PcD auditiva, cuyas propuestas de soluciones y demandas son más bajas;

Este proyecto también permitió comprobar las coincidencias y acuerdos en las NPs por familiares y profesionales de estas personas. Los resultados obtenidos permiten afirmar que existe gran confluencia entre todos ellos. El orden de prioridad de las necesidades establecido por los familiares lo conforman: las necesidades relacionadas con la salud, con los recursos de servicios sociales y servicios asistenciales sanitarios, con la presencia de barreras, con quién y dónde convivirán en el futuro sus familiares con discapacidad y con los recursos económicos. En lo relativo a las soluciones propuestas, las familias coinciden frecuentemente en señalar la subida de las pensiones, los servicios de apoyo al ocio y tiempo libre, el incremento de la ayuda familiar y la ayuda para cuidados personales diarios. Las opiniones de los profesionales que trabajan en contacto con PcD en asociaciones, centros y diversas instituciones también son coincidentes. Señalan como necesidades prioritarias la mejora de la calidad y grado de cobertura de la asistencia social y de los servicios de apoyo al ocio y tiempo libre, la calidad de la atención sanitaria y la mejora de sus instalaciones, la existencia de barreras sociales y arquitectónicas (especialmente en el transporte), la escasez de las subvenciones, el estado de salud general y los cuidados personales diarios. Además, en cuanto

a las demandas que según los profesionales exponen sus asociados (PcD) encuentran que las actividades de ocio y tiempo libre son ampliamente solicitadas junto a una mayor cobertura de servicios residenciales y de ayudas de tipo económico. Como soluciones estos profesionales proponen el incremento de subvenciones y la provisión de servicios de apoyo al ocio y tiempo libre.

En su conjunto, los resultados obtenidos por el equipo de investigación de Aguado et al., (2006), ponen de manifiesto importantes carencias en los recursos y servicios de atención a la población de PcD que están envejeciendo. Estas carencias, percibidas tanto por los propios sujetos con discapacidad como por sus familias y profesionales implicados en su atención, acentúan el reto que nuestra sociedad tiene de propugnar cambios de calidad en los distintos sistemas y servicios para así ofrecer respuestas adecuadas a sus necesidades y demandas.

Por último, cabe señalar que en el ámbito internacional contamos con un estudio sobre necesidades en general (McColl y Rosenthal, 1994), y otros dos que abordan necesidades específicas, gasto médico (Menter, Whiteneck, Charlifue et al., 1991) y servicios sanitarios (DeJong y Batavia, 1991). Estos trabajos se centran exclusivamente en personas mayores con LM y recogen, básicamente, las grandes carencias existentes en los distintos servicios de apoyo de que disponen estas personas.

4.4.3. NECESIDADES PERCIBIDAS EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL QUE ENVEJECEN

La urgente necesidad de impulsar estudios que permitan conocer cuáles son las consecuencias del envejecimiento de las PcDI, los aspectos deteriorados, las necesidades más acusadas, así como la forma de prevenirlas y de intervenir para reducir sus efectos, aunque viene siendo plasmada ya hace más de una década en múltiples y variados documentos, guías de buenas prácticas, revisiones teóricas, etc., aún sigue teniendo un carácter desiderativo. Los trabajos que han abordado de forma específica las NPs por este colectivo son muy escasos (**tabla 24**).

Autor	Temática	Resumen	Estudio	Observaciones
Aguado, Alcedo, Arias y Rueda, 2007	NPs en PcDI que envejecen	Se exploran las NPs por PcDI que envejecen en Bizkaia; también perspectiva de familiares y profesionales	Transversal	Cierta sintonía entre los tres grupos, y más acentuada entre las NPs por las propias PcDI y sus familias
McCausland et al. (2010)	NPs en mayores con DI	Necesidades sociales y de atención a salud	Transversal	A mayor gravedad de la discapacidad mayores necesidades
Bertoli et al. (2011)	Vida diaria en SD	Necesidades sanitarias y de integración	Transversal	Necesidad de mayor inclusión integral en la sociedad
Aguado, Alcedo y Fontanil, 2012	NPs en PcDI que envejecen	Se exploran las NPs por PcDI que envejecen en Castilla y León; también perspectiva de familiares y profesionales	Transversal	Resultados y conclusiones que siguen la misma línea que los estudios previos
Hole et al. (2013)	NPs en mayores con DI	Necesidades y preocupaciones del futuro de PcDI y familiares	Transversal	Preocupaciones sobre el futuro y la soledad. Los familiares se preocupan también por garantizar la seguridad

Tabla 24.: Literatura sobre NPs en PcDI que envejecen.

En la bibliografía especializada encontramos dos estudios específicos en PcDI, uno que aborda estas necesidades en PcDI en Bizkaia (Aguado, Alcedo, Arias y Rueda, 2007) y otro en la comunidad autónoma de Castilla- León (Aguado, Alcedo y Fontanil, 2012).

En el primero de ellos (Aguado et al., 2007), y siguiendo la metodología ya marcada en estudios previos, se evalúa a un total de 229 PcDI mayores de 45 años y con un rango de edad que llega hasta los 76 años. De estos, un 34,9% cumplimentaron ellos mismos la entrevista mientras que en el 65,1% de los casos restantes la entrevista fue cumplimentada por un familiar o personas de los centros o asociaciones a las que acuden. En cuanto al análisis de las NPs se observa que las preocupaciones y necesidades compartidas por un mayor número de personas son las relacionadas con la salud personal, con la presencia de barreras y con la falta de recursos sociales, económicos

y sanitarios, principalmente. Paralelamente también se evalúa a 198 familiares. Estos apuntan como prioritarias las preocupaciones relacionadas con la salud personal, seguidas por la relativa a la falta de recursos de servicios sociales, a la existencia de barreras, otras preocupaciones y recursos sanitarios. Las preocupaciones por los recursos económicos resultan ser las que suponen la menor preocupación para las familias. Finalmente, también se recoge la opinión de 70 profesionales y directivos que atienden a las PcDI, y hacen principalmente referencia, y por este orden, a las preocupaciones relativas a la existencia de barreras, a la salud personal, a la falta de recursos de servicios sociales y a los recursos económicos. Aparece, pues, cierta sintonía entre los tres grupos, que es aún más clara para las propias PcDI y sus familias.

El segundo estudio aborda las NPs por un total de 377 PcDI mayores de 45 años, y con un rango que va hasta los 80 años, de Castilla y León (Aguado et al., 2012). Un 39,3% cumplimentan ellos mismos la entrevista mientras que en el 60,7% restante lo hace un familiar o un profesional de atención directa a esa persona. Las preocupaciones compartidas por un mayor número de PcDI de Castilla y León son las relacionadas con la salud personal, seguidas por las relativas a la existencia de barreras, otras preocupaciones, la falta de recursos de servicios sociales, de recursos sanitarios y en último lugar de recursos económicos. La entrevista paralela a 61 familiares y 198 profesionales, para posibilitar la contrastación de la información obtenida, indica que la salud personal, referida tanto a la situación de dependencia como a las limitaciones funcionales personales y la ayuda para cuidados personales diarios, es la preocupación más compartida. Tras esta se sitúan las barreras arquitectónicas y las barreras sociales (aceptación por parte de la sociedad y por parte de la familia). Nuevamente, los resultados de este estudio y las conclusiones que de él se derivan siguen la misma línea que los estudios previos.

En el entorno europeo se sitúa el trabajo de McCausland et al. (2010), centrado en evaluar las necesidades sociales y de atención a la salud de un grupo de 75 PcDI mayores de 50 años que viven en un servicio residencial comunitario en Irlanda. La media de edad de la muestra es de 57,6 años (con una desviación típica de 5,4 y un rango de 50 a 72); el 37,3% tienen una DI leve, el 46,7% moderada y el 16% severa o profunda. Los resultados muestran que las necesidades menos satisfechas son la educación básica y la capacidad de gestionar de forma independiente sus propias finanzas. Los participantes con DI severa presentan más NPs que el resto.

Bertoli et al. (2011) enfatizan la dificultad de realizar encuestas sobre la CV de las PcSD debido a las cuestiones éticas y legales relativas a la privacidad y confidencialidad de la información,

siendo estas encuestas esenciales para la planificación de servicios. Su trabajo explora las necesidades y retos en materia de salud, integración social y vida diaria de las PcSD que viven en Roma. Los cuestionarios son completados por las familiares, realizando una encuesta inicial, llevada a cabo a través de carta y contacto telefónico con los médicos de familia, identificando así a 884 PcSD residentes en el núcleo urbano de la ciudad. La muestra final aporta información sobre las condiciones médicas y sociales de 518 PcSD, de edades comprendidas entre 0 y 64 años. El 88% de estas personas viven con su familia de origen, el 82,1% tienen uno o más hermanos y el 19,5% han perdido a uno o ambos padres. El 100% de los niños con SD fueron inscritos en el sistema escolar público. Tras finalizar la escolarización secundaria se observa una importante falta de oportunidades de integración laboral, pues sólo el 10% de los adultos trabajan con un contrato regular. Además tan sólo un 42,2% de las PcSD entre 25-30 años están involucradas en algún tipo de actividad física regular (aunque no siempre esta es diaria). Después de los 30 años, el porcentaje de personas que manifiestan deterioro funcional aumenta considerablemente. Los autores concluyen que las necesidades de salud, laborales y sociales de la mayoría de las PcSD en la ciudad de Roma no tienen una adecuada respuesta, no se están cumpliendo. Se subraya el reto urgente de lograr una mayor inclusión integral en la sociedad de los adultos con SD y la prestación de servicios de apoyo para crear un entorno propicio para dicha inclusión.

Por su parte, Hole et al. (2013) aseguran que actualmente los sistemas no están preparados para satisfacer las necesidades que caracterizan a la población de PcDI que envejecen. En este estudio los autores presentan resultados cualitativos que abordan las perspectivas de futuro de 11 ancianos con DI y 11 familiares. A tenor de los resultados, las personas de edad avanzada con DI se preocupan por sus padres ancianos, se preocupan también por los futuros arreglos en torno a la accesibilidad de su vivienda y por experimentar soledad. Por su parte, los familiares se preocupan por garantizar la seguridad futura de la persona con DI, además de abordar las cuestiones legales, la seguridad financiera y la autodeterminación. Los autores enfatizan la importancia de la planificación temprana y la necesidad de apoyar y cubrir las necesidades de las PcDI mayores y sus familiares.

4.4.4. RESUMEN

Los enfoques más actuales sobre el proceso de envejecimiento ponen el acento en el estudio cualitativo de las necesidades individuales percibidas por las PcDI que envejecen. En este colectivo, y en esta etapa de la vida, las necesidades se acentúan ya que a la situación de discapacidad,

que de por sí conlleva determinados problemas y ajustes, se asocian los problemas derivados del propio proceso de envejecimiento. Sin embargo, ya hemos comentado que es éste un tema que ha recibido escasa atención por parte de los investigadores, y ello pese al claro conocimiento del hecho de que estas personas presentan riesgo elevado de adquirir nuevas deficiencias y condiciones de discapacidad en el curso de la edad. Son muchos los factores diferenciales de riesgo, tanto genéticos como estilos de vida o marginación social, entre otros, que dan cuenta y explican las dificultades y limitaciones añadidas a la discapacidad ya existente. Un buen reflejo de esta problemática es la alta frecuencia de asociación entre Alzheimer y SD.

El reto estriba en dar respuesta a las necesidades de estas personas, muchas de ellas dependientes y en situación de especial vulnerabilidad, que requieren apoyos para desarrollar las actividades esenciales de la vida diaria, pero cuyas necesidades han sido a menudo descuidadas e ignoradas. En consecuencia, no contamos con un adecuado soporte empírico que permita un conocimiento riguroso y exacto de dichas necesidades, pese a constituir un indicador primordial de la CV de estas personas. Las implicaciones del aumento de sus expectativas de vida suponen el dar respuesta a múltiples y nuevas necesidades, más servicios adecuados, más profesionales especializados en su cuidado y atención, más ayudas técnicas, más y mejores adaptaciones en pro de una mejor y más amplia accesibilidad, más apoyo continuado a las familias y cuidadores/as, más apoyo institucional, etc.

En definitiva, es necesario y urgente el estudio de estas NPs para el diseño e implementación de programas de intervención que potencien la CV a través de la prevención de las situaciones de dependencia, de la satisfacción de las necesidades y la promoción de la autonomía personal, aspectos que facilitan y potencian la integración social de las PcDI que están en proceso de envejecimiento.

4.5. SÍNTESIS DE LA REVISIÓN DE LA LITERATURA

A continuación se procede a realizar una breve síntesis de los principales resultados hallados en esta revisión de la literatura sobre CV y NPs en PcDI que envejecen.

En primer lugar, discapacidad y envejecimiento son conceptos que van unidos y en ocasiones se hace difícil acotar los estudios referidos a PcD que envejecen. La investigación que aborda la discapacidad y envejecimiento es, en general, un tema que ha cobrado gran interés durante la última década. Esto es debido, sin duda, al aumento de esperanza de vida originado por las mejo-

ras en el acceso a recursos sanitarios y los avances en medicina, entre otros. El hecho de que las PcD estén alcanzando edades longevas supone aceptar nuevos retos y desafíos y hace necesario profundizar en investigar acerca de cómo les afecta el proceso de envejecimiento y si existen condiciones diferenciales en este proceso. Cuando nos centramos en las PcDI estas condiciones diferenciales son más específicas si cabe. Encontramos que la mayor parte de las investigaciones que abordan el envejecimiento en PcDI se centran exclusivamente en aspectos médicos o rehabilitadores pero no prestan atención a otros aspectos vitales del individuo tales como la percepción de la CV y la vivencia del proceso de envejecimiento. Para el caso de las PcSD, se ha progresado mucho en el estudio de la prevalencia de la enfermedad de Alzheimer y las características asociadas. Parece claro que existe una relación entre el SD y la aparición precoz de esta demencia. Por otro lado, en el caso de la PC encontramos una profundización en el estudio de las restricciones funcionales y de movilidad asociadas a la edad.

En segundo lugar, uno de los aspectos más destacados en las investigaciones son los relativos a la autonomía e independencia en los diferentes contextos, dada su reconocida influencia en los demás ámbitos de la vida de la persona con DI. Los factores emocionales también cobran importancia ya que presentan gran relación con los niveles de CV relativos a cuestiones de salud y con la percepción de los mismos por parte del sujeto. Asimismo, el apoyo social recibido es otra de las dimensiones reconocidas como determinantes de la CV de estas PcDI que envejecen. Cuando estos apoyos no presentan una intensidad o calidad adecuada las personas se muestran muy desmotivadas y su estado de salud se deteriora significativamente. Otro de los aspectos a reseñar de esta revisión es que, aunque se ha consensuado el carácter multidimensional del concepto de CV en el panorama científico, la mayor parte de los estudios se centran exclusivamente en la CV relacionada con una de las dimensiones de este constructo, bien sea salud, recursos económicos o integración social, entre otras. Se olvida, por tanto, la perspectiva multidimensional lo que impide conocer cómo se relacionan e interactúan las distintas dimensiones y cuáles son las más prevalentes y determinantes en la vida de estas personas. Además, pese a ser esta una cuestión ya frecuentemente estudiada en la población de jóvenes con DI es aún escaso su abordaje en la población de mayores y, menos aún, en PcSD o PC en proceso de envejecimiento.

En tercer lugar, y en lo relativo a las NPs por estas PcDI ya envejecidas, es un tema carente de apoyo empírico pese a la importancia que el mismo tiene en la CV de estas personas. Apenas contamos en nuestro entorno con estudios centrados en tales necesidades aunque constituyen un indi-

cador primordial de esa CV. En líneas generales se suele hacer referencia a una serie de necesidades que posibilitan llevar una vida satisfactoria y disfrutar de la vejez. Estas necesidades se relacionan con aspectos relativos al reconocimiento de la identidad personal de la persona mayor, oportunidades para disfrutar de su intimidad e independencia, posibilidad de libre elección en función de sus capacidades e intereses, vivir un ocio integrado y participar en el ambiente comunitario, etc. La importancia de estas necesidades en la determinación del nivel de CV se incrementa considerablemente en el caso de las PcDI que envejecen. La satisfacción de las mismas requiere de actuaciones dirigidas a la consecución de una vida digna y estable, no aislada de su ambiente de origen, y acciones preventivas en ámbito variados, siendo el sanitario uno de los más importantes para evitar en la medida de lo posible el aumento de la incapacidad y la dependencia. No obstante, aún es mucho lo que desconocemos al respecto lo cual impide el diseño e implementación de medidas eficaces para potenciar la CV de estas personas. En España, el equipo de investigación de la Universidad de Oviedo, dirigido por el profesor Aguado, ha sido pionero en el estudio de estas NPs por las PcDI que envejecen, y ha sido el precedente sobre el que se asienta el proyecto de investigación que estamos presentando. Los resultados de estos estudios previos muestran que las preocupaciones y necesidades compartidas por un mayor número de personas son las relacionadas con la salud personal, con la presencia de barreras y con la falta de recursos sociales, económicos y sanitarios, principalmente. Asimismo, aparece coincidencia entre las necesidades expresadas por las propias PcDI, sus familiares y los profesionales que les atienden. Nos encontramos, pues, ante un campo de estudio que requiere un abordaje en profundidad, de forma que permita el reconocimiento y satisfacción de las necesidades relacionadas con la CV, con el objetivo de conseguir que estas PcDI que están en proceso de envejecimiento puedan vivir de forma activa y saludable, es decir, con calidad.

5. RESUMEN Y CONCLUSIONES DE LA PARTE TEÓRICA

Como ya hemos señalado previamente en la justificación de esta tesis, nuestra investigación se enmarca en la línea de estudios centrados en el análisis de las NPs por las PcDI que envejecen. Estas necesidades están directamente relacionadas con la CV de estas personas, ya que de su satisfacción depende el alcanzar y lograr vivir una vida de calidad. El fin último de este trabajo es trazar un mapa de necesidades que permita una adecuada planificación de los servicios de atención a estas personas mayores con DI.

Con este objetivo, a lo largo de esta parte teórica se han desarrollado diferentes capítulos, necesarios para comprender los antecedentes y estado actual del tema que nos ocupa y delimitar y definir nuestro campo de estudio. Así, tras una presentación y justificación del trabajo, y un resumen global del mismo, el tercer capítulo aborda cuestiones relacionadas con la definición más actual del concepto de DI, basada en la necesidad de apoyos y que propone un marco del funcionamiento humano en la que los factores contextuales tienen un papel decisivo, y se ha hecho una descripción específica del colectivo de PcSD y PC, dos de los síndromes más frecuentes asociados a la DI y que forman parte de la muestra de estudio de esta tesis. En un segundo apartado se ha acotado el progresivo aumento de la esperanza de vida acaecido en las últimas décadas para este colectivo, lo que incrementa considerablemente la relevancia cuantitativa de este fenómeno y, a su vez, genera retos decisivos en la atención y servicios de apoyo necesarios para dar respuesta a las necesidades relacionadas con el proceso de envejecimiento. La doble experiencia que supone envejecer con una discapacidad es un tema aún pendiente de respuestas.

También en este tercer capítulo se ha dedicado un amplio apartado al tema de la CV, constructo multidimensional, profusamente estudiado, y que ha evolucionado en las últimas décadas desde un matiz sensibilizador hasta convertirse en un agente de cambio. La perspectiva más asumida y consensuada entiende que este concepto permite evaluar resultados personales, es decir, si las necesidades de apoyo de la persona están siendo bien abordadas y permiten su máximo desarrollo y autonomía. Precisamente, este tema de las necesidades, objetivo central de esta investigación, y que finaliza este tercer capítulo, ofrece información acerca de las NPs por las PcDI que envejecen. Estas NPs, que ya venimos señalando de forma reiterada guardan estrecha relación con la actual definición de DI, ponen de manifiesto que el funcionamiento de la persona dependerá de la provisión de apoyos ofrecidos para dar respuesta a sus necesidades. Se admite que cada persona precisará un patrón de necesidades e intensidad de apoyos muy concreto y específico. Por último, se hace referencia al modelo de apoyos que establece que la DI es el resultado de un desajuste entre las capacidades de la persona y las demandas del entorno, por lo que la adecuada provisión de apoyos para dar respuesta a dichas necesidades garantizará un mayor desempeño.

En el capítulo cuarto se realiza el análisis de las publicaciones científicas relacionadas con los conceptos teóricos sobre los que se asienta este trabajo de investigación, es decir, el envejecimiento, la CV y las NPs. Se ha centrado esta revisión en el colectivo de PcDI en general y en el de PcSD y PC, en particular.

En líneas generales, la información recogida en esta parte teórica nos permite establecer las siguientes conclusiones:

- El concepto y definición de DI ha ido variando a lo largo de la historia y ha dado lugar a modificaciones tanto en lo referente a su etiología, evaluación, tratamiento así como en las prácticas sociales. En la actualidad, este concepto es aún susceptible de cambio a medida que se van incorporando nuevos conocimientos.
- La actual definición de la DI propuesta por la AAIDD (2010) considera que la DI aparece antes de los 18 años y se caracteriza por limitaciones significativas tanto en funcionamiento intelectual como en conducta adaptativa, tal y como se manifiesta en habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas.
- Esta definición ofrece un marco del funcionamiento humano basado en la interacción de las dimensiones y los apoyos. Dichos apoyos son todos los recursos y habilidades de los que dispone la persona para poder desenvolverse.
- En base al paradigma de los apoyos, la DI es entendida como resultado del desajuste existente entre las capacidades de la persona y las demandas del entorno. Los apoyos se han configurado como instrumento fundamental para lograr la disminución de tal desajuste. De ahí que la actual concepción de la DI conceda un papel fundamental a la programación y el desarrollo de sistemas de apoyo individualizados como elemento decisivo en la mejora de la CV de las PcDI. El patrón e intensidad de los apoyos varía según las características de la persona y de su entorno.
- La etiología de la DI es múltiple, por tanto, las personas con esta característica suponen un colectivo heterogéneo y diverso. Los factores de riesgo en el origen de la DI pueden ser clasificados en biomédicos, sociales, conductuales y educativos. Con respecto a los biomédicos, se dispone de gran bagaje para abordar su intervención. En el caso de los sociales, conductuales y educativos, aún es necesario ahondar en su prevención.
- En lo que respecta a la clasificación de la DI, las evidencias científicas indican la adecuación de un sistema clasificatorio multidimensional. A este respecto, la AAIDD

(2010) contempla seis dimensiones: habilidades intelectuales, conducta adaptativa, salud, participación, contexto y apoyos.

- Atendiendo a esa variabilidad del colectivo de PcDI, el SD es uno de los más frecuentes. Se caracteriza por una alteración cromosómica, trisomía del par 21. Las personas con este síndrome experimentan trastornos asociados y un alto riesgo de alteraciones endocrinas específicas (especialmente hipotiroidismo), infecciones, trastornos dermatológicos, de la salud bucal, problemas cardíacos, musculoesqueléticos y de otros sistemas de órganos. Además, el envejecimiento es aún más prematuro que el de sus pares con DI no SD.
- En el caso de las discapacidades físicas, la PC puede dar lugar a un compromiso neurológico importante. Es decir, cursa en ocasiones con afectación cognitiva por lo que estas personas experimentarán particularidades comunes a las de las PcDI. También experimentan un envejecimiento más prematuro que se caracteriza por un gran deterioro funcional y una precoz reducción de la movilidad. A ello habría que añadir la presencia de importantes problemas de comunicación.
- El aumento de la esperanza de vida así como el descenso en las tasas de mortalidad, junto a los avances en las ciencias de la salud, el incremento de apoyos sociales y la consiguiente mejora de las condiciones de vida hacen que nos encontremos con una situación demográfica hasta ahora desconocida. La población con DI llega a edades más longevas que nunca, siendo su esperanza de vida muy próxima a la de la población general. La excepción se encuentra en la población de PcSD, cuya esperanza de vida es más reducida.
- Pese a que las PcDI comparten en su proceso de envejecimiento características comunes a la población general en esta etapa del ciclo vital, existen otros aspectos diferenciales. Concurren particularidades específicas en el proceso de envejecimiento de estas personas relacionadas con múltiples factores: gravedad de la discapacidad, problemas de salud, apoyos recibidos, etc. Puede afirmarse, por tanto, que existe una gran heterogeneidad.

- El hecho de que las PcDI vivan muchos más años supone el planteamiento de nuevos retos y desafíos que exigen una reestructuración de servicios y una respuesta sociosanitaria adecuada.
- Derivado de lo anterior, el tema de la CV en PcDI ha suscitado gran interés científico y así lo demuestra el volumen de publicaciones actuales que contribuyen al intercambio de conocimiento y a la extensión y divulgación internacional de hallazgos teóricos importantes, así como a la difusión de buenas prácticas basadas en la evidencia.
- El mayor volumen de investigaciones relativas a la CV se ha ocupado de la población con DI más joven. La multidimensionalidad de este concepto recoge variadas dimensiones desde aquellas derivadas de las necesidades vitales (alimento y refugio) hasta otras relacionadas con la autorrealización y la felicidad. Interesan tanto los aspectos objetivos como los subjetivos relacionados con este constructo.
- En el ámbito de la discapacidad el modelo propuesto por Schalock y Verdugo (2006) es el más consensuado. Propone un marco teórico de CV formado por ocho dimensiones y diversos indicadores y descriptores objetivos especificados para cada una de las distintas dimensiones. Este paradigma es útil para evaluar la eficacia y utilidad de los distintos programas de intervención. Sus aplicaciones se dirigen a la mejora de resultados personales y familiares, el empleo de buenas prácticas y las intervenciones basadas en evidencias.
- Las NPs por las PcD constituyen uno de los ejes centrales de este constructo de CV. De su satisfacción depende la consecución de una adecuada CV.
- Es más, para poder planificar apoyos adecuados es fundamental conocer las necesidades de estas PcDI, bien a través de su propia percepción o en base a la información aportada por las personas que forman parte de su entorno más próximo, p.e., familiares, cuidadores, profesionales, etc.
- Sin embargo, el interés científico centrado en la CV y las NPs por las PcDI que envejecen es aún muy incipiente. La revisión de la literatura no permite llegar a conclusiones definitivas acerca de cuáles son las características, necesidades y apoyos que presentan estas personas en esta etapa de la vejez.

- Este fenómeno, relativamente nuevo, ha sido abordado desde la perspectiva del envejecimiento activo, la necesidad de ejercicio y fomento de actividades que enlentezcan este proceso, así como las múltiples condiciones crónicas que afectan a estas PcDI en esta etapa vital. Las enfermedades visuales y los problemas de salud mental son los más frecuentemente asociados a la DI.
- Se aboga por una mayor formación de estas personas en temas de salud para así reducir y/o prevenir las limitaciones funcionales. También han sido objeto de interés los factores psicológicos como el afrontamiento de la nueva situación y el estrés que genera, la depresión y otros trastornos afectivos que surgen con mayor impacto en esta etapa.
- Las variables psicosociales, entre ellas el funcionamiento de las redes sociales de apoyo que favorecen la inclusión social y potencian un nivel de satisfacción con la vida más elevado, son temas de estudio frecuente.
- En el caso de las PcSD, el riesgo de padecer demencia precoz y enfermedad de Alzheimer se incrementa considerablemente con la edad. La literatura se ha centrado en establecer esta relación y en explorar los signos tempranos para el correcto diagnóstico de estos trastornos. Se alude a la necesidad de establecer una evaluación precisa y encontrar biomarcadores de la presencia de Alzheimer. Asimismo, los cambios dermatológicos, los trastornos auditivos y visuales, la obesidad, las afecciones musculoesqueléticas, y las limitaciones en la capacidad cardiorrespiratoria, son, entre otros, temas de estudio recurrentes.
- En relación a las PcPC, la literatura especializada se ha centrado especialmente en los problemas biomédicos que presentan estas personas en la etapa de la vejez, en concreto, los cambios en movilidad y funcionamiento, dolor y fatiga, osteoporosis y fracturas, problemas al comer, masticar y deglutir, y las alteraciones gastro-intestinales, neurológicas y sexuales. En cambio, los aspectos emocionales y psicosociales han sido más descuidados. La necesidad de apoyo social, la autoaceptación y la aceptación por los demás, las preocupaciones sobre el deterioro físico, las dificultades de comunicación y el contexto en el que se desenvuelve la persona son los temas prioritarios de análisis. La dependencia y falta de autonomía asociada a esta discapacidad, incremen-

tadas en esta etapa de la vejez, son los problemas más frecuentemente reseñados y que generan más malestar en esta población.

- En el estudio de la CV, el interés se ha centrado en variables materiales frente a variables psicosociales, pese a la importancia e influencia que en este área tienen los aspectos sociales y emocionales. En general se resalta la preocupación por el bienestar físico, especialmente por la salud y la asistencia sanitaria, como los indicadores más destacados y determinantes de la CV. El lugar de residencia y sus características, por un lado, y los recursos de apoyo social existentes, el papel de la familia y de los proveedores de servicios, por otro, aparecen como componentes vitales de la CV en esta población.
- Parece que los efectos del envejecimiento variarán, más que en función de la edad cronológica de los sujetos, del estado de salud, de las disfunciones específicas y de la disponibilidad de apoyos y de necesidades cubiertas. Además, la calidad de la atención y el apoyo social son factores contextuales determinantes en este proceso de envejecimiento.
- Pese a los avances en la definición y evaluación de las PcDI, la carencia de estudios sobre aquellas necesidades fundamentales que constituyen dimensiones e indicadores fundamentales de la CV es muy notoria en esta etapa de la vejez.
- En líneas generales se suele hacer referencia a una serie de necesidades que posibilitan llevar una vida satisfactoria y disfrutar de la vejez. Estas necesidades se relacionan con aspectos relativos al reconocimiento de la identidad personal de la persona mayor, oportunidades para disfrutar de su intimidad e independencia, posibilidad de libre elección en función de sus capacidades e intereses, vivir un ocio integrado y participar en el ambiente comunitario, etc.
- Los resultados de los estudios previos realizados por el equipo de investigación de la Universidad de Oviedo, dirigidos por el profesor Aguado, muestran que las necesidades compartidas más frecuentemente por las PcDI mayores son las relacionadas con la salud personal, con la presencia de barreras y con la falta de recursos sociales, económicos y sanitarios, principalmente. Asimismo, aparece coincidencia entre las necesi-

dades expresadas por las propias PcDI y aquellas informadas por sus familiares y profesionales que les atienden y dispensan servicios.

- Por último, en la evaluación de estas necesidades el heteroinforme se presenta como una medida fiable y útil, dadas las dificultades que con frecuencia presentan estas PcDI para cumplimentar los autoinformes.

En resumen, para poder dar respuesta a las necesidades que presenta esta población resulta urgente el desarrollo de estudios como el que estamos presentado, cuyos objetivos y metodología desarrollaremos en el siguiente apartado, de forma que arrojen luz para orientar las políticas y prácticas directas de apoyo. De hecho, esta amplia laguna de conocimiento existente en torno a este tema impide la puesta en marcha de acciones encaminadas a la prevención de conductas dependientes, la promoción de la autonomía personal y la satisfacción de las NPs por el heterogéneo colectivo de PcDI en proceso de envejecimiento, y justifica plenamente el desarrollo de esta tesis.

Cabe añadir que, si bien es cierto que no tiene sentido planificar apoyos o recursos asistenciales sin escuchar y atender a las demandas de las propias PcD receptoras de dichos servicios, también lo es que resulta fundamental la opinión de familiares y profesionales que están en estrecho contacto con ellos. Ellos constituyen los pilares básicos sobre los que se asienta el ámbito de la discapacidad y, más aún, en esta etapa de la vejez. Conocer sus necesidades nos proporciona información más ajustada para una mejor planificación de los recursos.

PARTE EMPÍRICA

5. INTRODUCCIÓN

El trabajo que presentamos se alinea con otros estudios ya realizados por nuestro equipo de investigación en discapacidad y dirigidos por el Dr. Antonio-León Aguado Díaz destinados a evaluar las NPs para arrojar así luz sobre el conocimiento de la CV de las PcDI. Esta línea de investigación surge tras comprobar que las NPs por las PcD, a pesar de ser cruciales para la consecución de una buena CV, no son tenidas en cuenta cuando se realiza la planificación de servicios. Más aún, si consideramos las particularidades que afectan a las PcD que envejecen y en concreto a las afectadas con DI. Parece que ha primado una visión acrónica de la discapacidad, desde la que se entiende que el paso del tiempo no afecta a la situación de deficiencia, como si ésta fuese una secuela estable en la que no inciden ni influyen otros factores (Casado y López, 2001). La realidad es bien distinta.

En la parte empírica de este trabajo, presentamos primeramente los objetivos, tanto generales como específicos y las hipótesis de partida que guían nuestra investigación. Dichos objetivos guardan estrecha relación con los de estudios previos y han sido revisados y renovados a tenor de los resultados anteriores y de la revisión actualizada de la literatura. En segundo lugar, mostramos las características de la metodología utilizada en nuestro estudio para el análisis de las NPs por nuestra población de PcDI en proceso de envejecimiento. Por un lado, metodología cuantitativa mediante el empleo de entrevistas semiestructuradas. Utilizamos una entrevista con 3 modalidades construidas de forma paralela, para PcDI, para familias y para profesionales. Este modo de trabajo nos permite incorporar una perspectiva múltiple de los entornos en los cual se desenvuelve la PcDI. Estas entrevistas combinan preguntas abiertas y cerradas y recogen información sobre diferentes aspectos de la vida de las PcDI mayores. Por otro lado, empleamos también metodología cualitativa mediante la realización de grupos focales. Así, hacemos partícipes a las propias PcDI de la evaluación de sus NPs permitiéndoles expresarse libremente. Dicha metodología focal se introduce con fines de complementar y contrastar la información obtenida por metodología cuantitativa y recoger todas aquellas inquietudes expresadas de primera mano. Explicamos también la selección de la muestra que cumplimenta las entrevistas paralelas, formada por 1.173 PcDI, 606 familiares y 587 profesionales. En cuanto a la participación en los grupos focales, 10 PcDI, 11 familiares y 20 profesionales participan asimismo en dichos grupos. Este trabajo sigue la misma estructura y metodología que las investigaciones previas realizadas por nuestro equipo de investigación en discapacidad y dirigidas por el Dr. Aguado según puede verse en la **figura 7**.

Por último, presentamos los resultados obtenidos siguiendo una linealidad de lo más general a lo más específico. Plasmamos primeramente los resultados referidos a las *“preocupaciones y NPs”* por las propias PcDI, a las medidas y apoyos institucionales requeridos, a los pensamientos sobre el futuro y a los problemas señalados además de otras consideraciones. Seguidamente exponemos la relación entre las preocupaciones y las NPs en este colectivo y las variables predictoras *“persona que cumplimenta la entrevista”, “género”, “edad”, “grado de discapacidad”* y *“tipo de convivencia”*. Finalizamos los análisis relativos a las PcDI con una síntesis y discusión de los mismos. Consecutivamente realizamos análisis análogos en la muestra de familiares y de profesionales. Concluimos este apartado con una síntesis y discusión de resultados de coincidencias y divergencias entre PcDI, familiares y profesionales que les atienden. A continuación, exponemos las características de la muestra de participantes en los grupos focales y los análisis de los mismos. En último lugar, efectuamos una discusión global de la cual se extraen las principales conclusiones de este trabajo y realizamos sugerencias y apuntamos a posibles líneas de actuación.

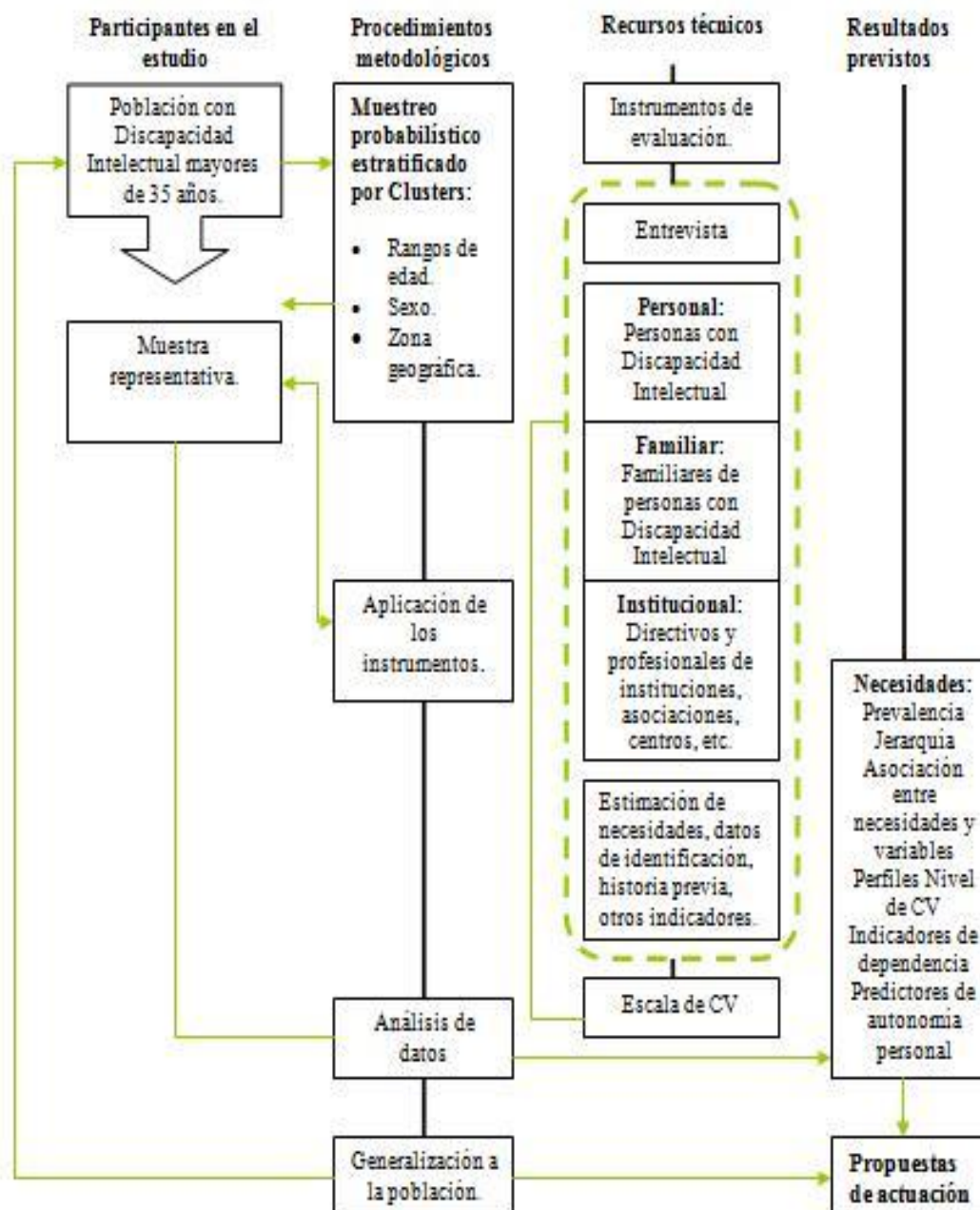


Figura 7: Proceso Metodológico.

6. OBJETIVOS E HIPÓTESIS

Los objetivos e hipótesis que guían nuestra investigación están en consonancia con los estudios previos realizados por nuestro equipo, actualizadas en función de los resultados de la revisión de la literatura sobre el tema. El objetivo general de esta investigación es recoger la opinión acerca de las NPs por las propias PcDI. A continuación especificamos este objetivo así como otros específicos.

6.2. OBJETIVO GENERAL

Nuestro objetivo general consiste en el estudio de las NPs que surgen en el proceso de envejecimiento de las PcDI para comprender así mejor su CV.

6.3. OBJETIVOS ESPECÍFICOS

Este objetivo general, se desglosa en los siguientes objetivos específicos:

- Analizar las NPs de las PcDI mayores de 45 años (35 en el caso de PcSD y PcPC).
- Estudiar la prevalencia de las necesidades de la población mayor de PcDI, así como los factores de riesgo que conducen a explicar la existencia de dichas necesidades.
- Recoger suficiente información sobre dichas NPs para poder llevar a cabo análisis relevantes sobre las mismas y trazar así un “mapa de necesidades” en todos los campos analizados.
- Indagar en la posible asociación entre variables de distinto signo, sociodemográficas, geográficas y ambientales, y las necesidades reales y percibidas.
- Recoger las NPs por los familiares y profesionales que les atienden para poder establecer diferencias y similitudes entre los mismos.
- Contrastar los datos de la investigación con otros estudios.
- Contribuir a la aportación de suficiente información para que los servicios de atención a personas con PcDI mayores generen estrategias de prevención de los problemas objeto de estudio.
- Indicar posibles líneas futuras de aplicación de nuestros resultados proponiendo líneas de actuación con vistas a la planificación de aquellos recursos que posibiliten el incremento y mejora de la CV de esta población.

6.4. HIPÓTESIS

Para lograr estos objetivos partimos de las siguientes hipótesis:

- Las NPs por las personas DI que participen en la investigación estarán relacionadas sobre todo con la salud, los recursos económicos, la dependencia, la ayuda a domicilio y las barreras arquitectónicas.
- Relacionado con la primera hipótesis, las soluciones propuestas estarán preferentemente relacionadas con la salud, la carencia de recursos económicos, la dependencia de terceras personas, la ayuda a domicilio y las barreras arquitectónicas.
- Se encontrará que los apoyos requeridos serán esencialmente de tipo económico, institucional y asistencial.
- Se hallarán diferencias significativas en cuanto a las NPs en función de la edad de los sujetos.
- No se hallarán diferencias significativas en las NPs por familiares y profesionales con respecto a los propios sujetos.
- No se hallarán diferencias significativas en las medidas y apoyos requerido entre PcDI, familiares y profesionales.
- No se hallarán diferencias significativas en las soluciones propuestas a las necesidades entre PcDI, familiares y profesionales.
- Una vez planteados los objetivos e hipótesis que guiarán este proyecto de campo pasaremos a detallar las características de la muestra.

6.5. RESUMEN

El envejecimiento en PcDI es un proceso heterogéneo y repleto de particularidades, por ello conocer las NPs por este colectivo es crucial para planificar recursos apropiados que garanticen una adecuada CV. Sin embargo, se constata una falta de estudios empíricos que aborden dicha temática. Con esta premisa, el objetivo principal del presente estudio es examinar las necesidades percibidas por PcDI mayores de 45 años (35 en el caso de PcSD y PcPC). Estudiamos también las soluciones propuestas, los apoyos requeridos y los pensamientos de futuro de estas personas. Asimismo, analizamos las NPs por sus familiares y por los profesionales que les atienden a fin de poder establecer concordancias y discrepancias entre los tres grupos. Ponemos igualmente dichas necesidades en relación con determinadas variables sociodemográficas (“*sexo*”, “*edad*” y “*grado*”).

de discapacidad”, entre otras), para poder así trazar un mapa de necesidades lo más verosímil posible. Prevedemos que las necesidades percibidas estarán relacionadas con el estado de salud, los “recursos de económicos”, la dependencia, la ayuda a domicilio y las barreras arquitectónicas. Las soluciones propuestas estarán también relacionadas con las anteriores necesidades. Finalmente, pronosticamos que hay diferencias en cuanto a las NPs en función de la edad.

7. MÉTODO: ENTREVISTAS SEMIESTRUCTURADAS

7.1. INTRODUCCIÓN

A lo largo de este capítulo describimos los aspectos metodológicos de nuestro trabajo de campo referido a la metodología cuantitativa. Primeramente detallamos el procedimiento utilizado para la selección de la muestra. Seguidamente, exponemos las características de los instrumentos de evaluación utilizados y por último, especificamos las características de la muestra a tenor de sus variables sociodemográficas.

7.2. PROCEDIMIENTO

La muestra de este estudio se selecciona siguiendo un criterio fijado previamente y considerado requisito indispensable en nuestra investigación. Siguiendo este requisito contamos con una muestra formada por 1.173 PcDI.

El criterio que orienta la selección de nuestra muestra es el que sigue:

- PcDI mayores de 45 años (35 en el caso de las PcSD y PcPC).

Para contactar con los sujetos susceptibles de formar parte de nuestra muestra se procedió a la toma de contacto con asociaciones prestadoras de servicios de este colectivo. Así la captación de PcDI se ha realizado fundamentalmente a través de asociaciones de PcD. Las que se presentan a continuación son solamente algunas de las que han colaborado en este estudio:

- ADEPAS, Asturias
- AMICA Cantabria
- ASPANIAS, Burgos
- COSAMAI, Astorga

-Down Granada

-Down País Vasco

-Fundación García Gil Afandem, Madrid

-Fundación Madre de la Esperanza, Talavera de la Reina

-Las 5 llagas, Astorga

7.3. INSTRUMENTOS DE EVALUACIÓN

Para realizar la evaluación de las NPs por las PcDI que se encuentran en el proceso de envejecimiento, utilizamos una entrevista semiestructurada con tres modalidades paralelas: para las PcDI, para sus familiares y para los profesionales que les atienden.

Esta entrevista está formada por preguntas abiertas y cerradas que recogen amplia información sobre variables descriptivas relacionadas con la discapacidad y sobre variables sociodemográficas y ambientales. Asimismo, analiza con profundidad cuestiones relacionadas con las necesidades y preocupaciones relacionadas con la CV, en concreto:

- “Preocupaciones y NPs” generales y específicas sobre “salud personal”, “recursos económicos”, “recursos asistenciales sanitarios”, “recursos de servicios sociales”, “existencia de barreras” y “otras preocupaciones y necesidades”.
- “Soluciones” que consideran necesarias.
- “Medidas y apoyos institucionales” que echan en falta.
- “Pensamientos sobre su futuro”.
- “Problemas señalados”.

8. MUESTRA DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

8.1. INTRODUCCIÓN

En este primer apartado describimos las variables sociodemográficas y clínicas consideradas más relevantes en nuestra investigación, en la cual participan 1.173 PcDI. La descripción de la muestra se desarrolla en función de las siguientes variables “género”, “edad”, “procedencia”,

“residencia”, “estado civil”, “nivel cultural”, “ocupación”, “ingresos”, “presencia de padres”, “hermanos e hijos”, “tipo de convivencia”, “presencia de una segunda” y “de una tercera discapacidades asociadas”, “edad de adquisición de la discapacidad”, “años con la discapacidad” y “grado de discapacidad asignado”.

8.2. DESCRIPCIÓN DE LA MUESTRA

Pasando ya a la descripción de la muestra, en primer lugar en lo referente a la variable “género” (**tabla 25**), los varones suponen más de la mitad de la muestra, en concreto un 58,4% de ésta (n= 685), siendo las mujeres el 41,6% restante (n= 488). Esta presencia mayor de varones que de mujeres está en consonancia con otras investigaciones en las que los varones representan más de la mitad de la muestra acudiendo a muestras longitudinales de población (Strauss et al. 1998). Centrándonos en la descripción de la segunda variable estudiada, “edad” (**tabla 26**), nos encontramos con una media de edad de 52,27 años, con una mediana de 51,00 siendo la desviación típica de 7,54. Recordemos que en nuestra investigación siguiendo un consenso con otras investigaciones previas marcamos el inicio del proceso de envejecimiento en este colectivo en 45 años y 35 en el caso de las personas con SD y PC por lo que la media de edad de nuestra muestra nos indica que nos hallamos ante una muestra que presentará problemas similares a los de las personas sin discapacidad con 60-70 años. En cuanto a la edad máxima de nuestra muestra, hallamos personas de 80 años, tenemos que ser conscientes de la importancia de que las PcDI alcancen edades longevas. Por tanto, el hecho de contar en nuestra muestra con edades superiores a los 70 años refleja el aumento en la esperanza de vida de PcDI debido a las mejoras y avances en medicina y a la prevención del deterioro funcional. Si atendemos a la variable “género” la media de edad es muy similar en ambos grupos, concretamente 52,60 en varones y 51,81 en mujeres.

Del mismo modo, en la **tabla 26.1** se muestran los estadísticos referidos a la variable “edad” en función del tipo de discapacidad. Podemos ver que en la parte de nuestra muestra formada por personas con SD descubrimos un hombre y una mujer de 70 y 66 años respectivamente, esto es coincidente con otros estudios es los que se explica cómo ha aumentado la esperanza de vida con este trastorno (Roizen y Patterson 2003). La media de edad más alta atendiendo al tipo de discapacidad se registra en las DI de otro tipo diferentes al SD y al PC encontrando una media de edad de 53,94 para los varones y 53,00 para las mujeres. Por el contrario, la media de edad más baja se da en el caso del SD con una media de 48,63 años para los varones con SD y 47,17 para las mujeres con este tipo de discapacidad. Por último, en la **tabla 27** se muestran las características de la

muestra por edad agrupada por percentiles y género, de este modo vemos que casi la mitad de nuestra muestra (48,50%) se encuentra entre los 50 y los 64 años, siendo el porcentaje minoritario (7,84%) el grupo de edad de más de 65 años.

Género	Total	%
Varones	685	58,4
Mujeres	488	41,6
TOTAL	1.173	100

Tabla 25: Características descriptivas de la muestra por género.

Edad	Varones	Mujeres	Total
Media	52,60	51,81	52,27
Mediana	51,00	50,00	51,00
Moda	45	45	45
DT	7,63	7,38	7,54
Mínimo	35	35	35
Máximo	80	80	80
N	685	488	1.173

Tabla 26: Características de la muestra por edad.

Edad	DI						Total
	Down		Otras		PC		
	V	M	V	M	V	M	
Media	48,63	47,17	53,94	53,00	50,77	50,96	52,27
Mediana	47,00	47,00	52,00	51,00	49,00	51,06	51,00
Moda	45 ^a	46	49	45	45	45 ^a	45
DT	7,10	7,22	7,58	7,21	5,99	5,58	7,54
Mínimo	35	35	41	37	45	45	35
Máximo	70	66	80	80	72	66	80
Totales	128	83	482	354	75	51	1.173
	211		836		126		

Nota: Existen varias modas. Se mostrará el menor de los valores.

Tabla 26.1: Características de la muestra por la edad en función del tipo de discapacidad desglosado por tipo de discapacidad y por género.

Edad	Varones	Mujeres	Total	%
35-49 años	295	217	512	43,65
50-64	330	239	569	48,50
65 y + años	60	32	92	7,84
Total	685	488	1.173	100

Tabla 27: Características de la muestra por edad agrupada por percentiles y género.

La tercera y cuarta variables a tener en cuenta son el “*tipo de cumplimentación*” y el “*tipo de informe*” (tablas 28 y 29 y gráfico 6) En lo que se refiere al “*tipo de informe*”, el 71% de nuestra muestra está compuesta por heteroinforme, es decir, una persona cercana es la que informa por la propia persona con DI. De los cuales el 18,7% fueron realizados por familiares y el 52,6% por profesionales. Este alto porcentaje de heteroinformes por parte de profesionales será comprendido cuando analicemos la siguiente variable “*lugar de aplicación*” y más adelante con el análisis del “*tipo de convivencia*”. En el 28,7% restante es la propia persona con DI quien informa y aporta datos sobre su situación personal y sus necesidades y demandas.

Tipo de cumplimentación	N	%
Autoaplicada	337	28,7
Familiar	174	14,8
Amigo	18	1,5
Personal de la asociación	224	19,1
Trabajador social	31	2,6
Personal del centro	362	30,9
Tutor/a legal	27	2,3
Total	1.173	100

Tabla 28: Características de la muestra por tipo de cumplimentación.

Cumplimentada por	Varones	Mujeres	N	%
Autoaplicada	184	153	337	28,7
Familiar	136	83	219	18,7
Profesional	365	252	617	52,6
Total	685	488	1.173	100

Tabla 29: Síntesis de las características de la muestra por tipo de cumplimentación de la entrevista.

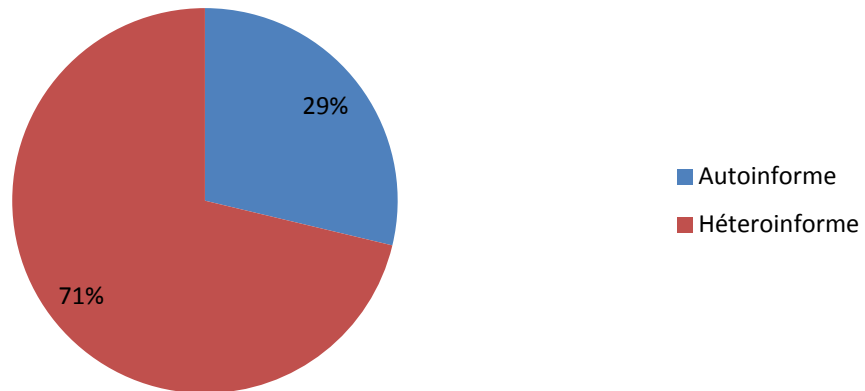


Gráfico 6: Características de la muestra por tipo de informe.

En quinto lugar, analizamos como se ha dicho con anterioridad la variable “*lugar de aplicación*” de la entrevista (**tabla 30**). De este modo, descubrimos que un cuarto de las entrevistas totales, el 25,3% de las entrevistas tuvieron lugar en la residencia donde habitaban las personas que componen nuestra muestra, el 15,3% en el centro de trabajo, el 13,0% en otros lugares, el 12,1% en el centro de día, el 11,6% en el domicilio particular y el 11,4% en la asociación siendo estos los porcentajes mayoritarios. Encontramos también que el 8,0% realizó la entrevista en el centro de terapia ocupacional, el 2,0% en el domicilio de otro familiar, el 1,1% en el centro social y finalmente el 0,1% realizó la entrevista en el CRMF/CRE.

En cuanto a la sexta variable, “*procedencia*” (**tabla 31**), hallamos que nuestra muestra procede de 16 comunidades autónomas diferentes. La comunidad autónoma más representada en nuestra muestra es Castilla y León (29,3%), seguida de Euskadi (20,0%) y Asturias (14,9%). Hallamos también personas procedentes de Valencia (10,4%), de Navarra (6,6%), de Extremadura (3,2%), de La Rioja (3,2%), de Canarias (3,1%), de Madrid (2,4%), de Baleares (2,4%), de Cantabria (2,1%), de Andalucía y de Castilla La Mancha (0,9% en ambos casos), de Galicia y Aragón (0,3% en ambos casos), y finalmente de Murcia (0,1%).

Lugar de aplicación	N	%
Domicilio particular	136	11,6
Residencia	297	25,3
Centro social	13	1,1
Centro de trabajo	180	15,3
Domicilio de otro familiar	24	2,0
Asociación	134	11,4
Centro de día	142	12,1
Otros	152	13,0
CRMF/CRE	1	0,1
Centro de terapia ocupacional	94	8,0
Total	1346	100

Tabla 30: Características de la muestra por lugar de aplicación.

Procedencia	Total	%
Castilla y León	344	29,3
Euskadi	235	20,0
Asturias	175	14,9
Valencia	122	10,4
Navarra	77	6,6
Extremadura	37	3,2
La Rioja	38	3,2
Canarias	36	3,1
Madrid	28	2,4
Baleares	28	2,4
Cantabria	25	2,1
Andalucía	10	0,9
Castilla La Mancha	11	0,9
Galicia	3	0,3
Aragón	3	0,3
Murcia	1	0,1
Total	1.173	100

Tabla 31: Características de la muestra por procedencia.

Refiriéndonos al “*lugar de residencia*” de las PcDI (**tabla 32**), hacemos una distinción entre poblaciones con más o menos de 10.000 habitantes ya que el acceso a los servicios y por tanto las NPs variarán en función del tipo de población. Como se muestra en la **tabla 32**, el 69,1% de las personas de nuestra muestra residen en localidades de más de 10.000 habitantes, es decir, poblaciones urbanas.

Residencia	Total	%
<10.000	362	30,9
>10.000	811	69,1
TOTAL	1.173	100

Tabla 32: Características de la muestra por residencia.

Describiendo el “*estado civil*” de la muestra (**tabla 33, gráfico 7**), la gran mayoría (98,3%) son solteros en lo que no se manifiestan diferencias entre sexos. Sólo 2 personas (0,2%) están casadas y 6 tienen pareja. En cuanto al estado de viudedad 2 personas se encuentran en esta situación las cuales son mujeres, esto puede explicarse ya que las esperanza de vida de las mujeres en nuestra sociedad en general, y en el caso de las mujeres con discapacidad, en particular (Aguado et al., 2003) es superior a las de los varones. Por último, el 0,9% de la muestra se encuentran separados o divorciados.

Estado Civil	Varones	Mujeres	Total	%
Soltero	680	473	1153	98,3
Casado	1	1	2	0,2
En pareja	3	3	6	0,5
Separado/divorciado	1	9	10	0,9
Viudo	-	2	2	0,2
Total	685	488	1.173	100,0

Tabla 33: Características de la muestra por estado civil.

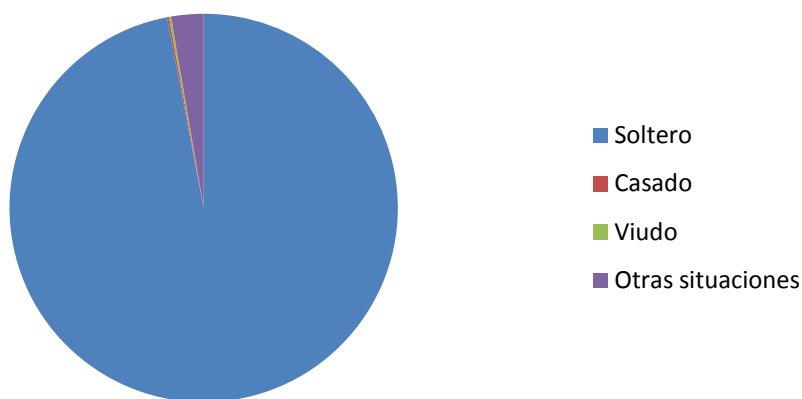


Gráfico 7: Características de la muestra por estado civil.

La siguiente variable a estudiar para realizar la descripción de nuestra muestra es el “*nivel cultural*” alcanzando (**tabla 34**). Así hallamos que más de la mitad de nuestra muestra se encuentra en situación de analfabetismo en concreto 687 sujetos (58,6%). El 20,4% es neoelector y el mismo porcentaje se repite con los que tienen estudios primarios, finalmente solamente 8 personas (0,7%) tienen estudios medios.

Nivel cultural	Varones	Mujeres	Total	%
Analfabeto	424	263	687	58,6
Neoelector	129	110	239	20,4
Primario	129	110	239	20,4
Medio	3	5	8	0,7
Total	685	488	1.173	100

Tabla 34: Características de la muestra por nivel cultural alcanzado.

En cuanto al “*nivel profesional*” de nuestra muestra (**tabla 35**), el 71,4% no ha trabajado nunca, de los que han trabajado el 22,3% ha alcanzado un nivel profesional bajo y el 1,6% medio. Encontramos diferencias en cuanto al género en el caso de las amas de casa 1,5% ya que son en su totalidad mujeres. El 0,3% han desempeñado trabajos de autónomo, artesano o similar y el 2,8% otro tipo. Pasando ahora a describir la “*situación laboral*” (**tabla 36**) como en el caso anterior sólo se exhiben diferencias de género en la situación ama de casa que es desempeñada por mujeres exclusivamente (1,6%), nuestra muestra está principalmente formada por pensionistas (71,9%), el 12,0% se encuentran en situación de paro y/o sin empleo, el 11,2% en activo, sólo el 0,9% son jubilados y el 2,4% aluden a otra situación.

Nivel profesional	Varones	Mujeres	Total	%
Ama de casa	-	18	18	1,5
No ha trabajado	488	349	837	71,4
Bajo	163	99	262	22,3
Medio	14	5	19	1,6
Autónomo, artesano o similar	4	-	4	0,3
Otras	16	17	33	2,8
Total	685	488	1.173	100

Tabla 35: Características de la muestra por el nivel o cualificación profesional.

Situación Laboral	Varones	Mujeres	Total	%
Ama de casa	-	19	19	1,6
En activo	74	57	131	11,2
En paro y/o sin empleo	86	55	141	12,0
Jubilado	8	3	11	0,9
Pensionista	503	340	843	71,9
Otras	14	14	28	2,4
Total	685	488	1.173	100,0

Tabla 36: Características de la muestra por situación laboral actual.

Centrándonos en la variable “*ingresos*” tal como se muestra en la **tabla 37** la gran mayoría de las personas que conforman nuestra muestra perciben una pensión no contributiva (70,5%) seguido de un 14,8% que perciben otras pensiones, de un 8,4% que perciben un salario laboral y de un 4,6% que perciben una pensión contributiva. En la descripción de esta variable es preciso indicar que localizamos 12 personas (7 varones y 5 mujeres, 1,0%) que se encuentran en una situación en la cual no perciben ingresos y otras 2 personas (1 hombre y 1 mujer, 0,2%) que no perciben ingresos fijos.

A continuación analizamos una serie de variables relacionadas con la presencia de familiares (padres, hermanos e hijos). En primer lugar, en la **tabla 38** se muestra la “*presencia o ausencia de padres vivos*”. Así vemos que en un 50,1% de los casos no viven ninguno de los dos, en el 26,3% vive la madre, en el 6,6% vive el padre y en el 16,9% viven ambos progenitores.

Ingresos	Varones	Mujeres	Total	%
Sin ingresos	7	5	12	1,0
Sin ingresos fijos	1	1	2	0,2
Salario laboral	61	37	98	8,4
Pensión no contributiva	472	355	827	70,5
Pensión contributiva	37	17	54	4,6
Otras pensiones	103	70	173	14,8
Otras situaciones	4	3	7	0,6
TOTAL	685	488	1.173	100

Tabla 37: Características de la muestra por ingresos.

Presencia de padres	Varones	Mujeres	Total	%
Viven los dos	114	84	198	16,9
Vive su padre	37	41	78	6,6
Vive su madre	186	123	309	26,3
No vive ninguno de los dos	348	240	588	50,1
Total	685	488	1.173	100,0

Tabla 38: Característica de la muestra por presencia de los padres.

En segundo lugar, en la **tabla 39** se muestra el “*número de hermanos*”. Sólo el 15,0% de nuestra muestra son hijos únicos, la gran mayoría 60,7% tiene entre 1 y 3 hermanos (un hermano 24,3%, dos hermanos 21,7% y tres hermanos 14,7%) y el 24,3% tiene más de tres hermanos (cuatro hermanos 10,0%, cinco hermanos 5,9% y seis o más hermanos 8,4%). Refiriéndonos a la “*presencia de hijos*” (**tabla 40**) 1140 personas no han tenido descendencia (97,2%), el 1,1% tiene 1 hijo, el mismo porcentaje tiene 2, el 0,5% tiene 3 y el 0,1% restante tiene 4 o más hijos. En esta variable descubrimos diferencias en cuanto al género ya que son las mujeres las que tienen más hijos.

Nº de hermanos	Varones	Mujeres	N	%
No tiene	104	72	176	15,0
Vive 1	160	125	285	24,3
Viven 2	170	85	255	21,7
Viven 3	100	73	173	14,7
Viven 4	69	48	117	10,0
Viven 5	34	35	69	5,9
Viven 6 ó más	48	50	98	8,4
Total	685	488	1.173	100,0

Tabla 39: Características de la muestra por número de hermanos.

Nº de Hijos/as	Varones	Mujeres	Total	%
No tiene	678	462	1140	97,2
Tiene 1	4	9	13	1,1
Tiene 2	-	13	13	1,1
Tiene 3	2	4	6	0,5
Tiene 4 ó más	1	-	1	0,1
Total	685	488	1.173	100,0

Tabla 40: Características de la muestra por la presencia de hijos/as.

Estudiamos también la distribución de la muestra en función de la variable “*tipo de convivencia*” (**tabla 41.1**). Lo que nos permite especificar que el 29,0% vive en un centro residencial público, el 22,1% reside con sus padres, el 16,5% con sus hermanos, el 6,6% en un centro para PcDI, el 6,1% con sus padres y hermanos, el 5,5% en una institución tutelar y el 5,0% en un piso asistido siendo estas situaciones las que conllevan los porcentajes mayoritarios.

Agrupando los anteriores en cinco categorías (**tabla 41.2**) estos datos muestran que el 34% de los participantes en nuestro estudio viven en un servicio residencial, el 46% lo hace con su familia de origen, el 18% en otras fórmulas, el 2% vive sólo y otro 0,42% vive con su familia propia. A grandes rasgos, como se expone en la **tabla 41.3** el 51,32% de nuestra muestra vive en residencias y el 48,68% restante en domicilios.

Tipo de convivencia	Frecuencia	%
Servicio residencial público	340	29,0
Con sus padres	259	22,1
Con sus hermanos	193	16,5
Centro para personas con DI	77	6,6
Con sus padres y hermanos	71	6,1
Institución tutelar	65	5,5
Piso asistido	59	5,0
Servicio residencial privado	43	3,7
Sólo	26	2,2
Con otros parientes	18	1,5
En otra situación	9	0,8
Con otras personas	7	0,6
Con su cónyuge o pareja	4	0,3
Con sus hijos	1	0,1
En otra institución	1	0,1
Total	1.173	100

Tabla 41.1: Características de la muestra por tipo de convivencia.

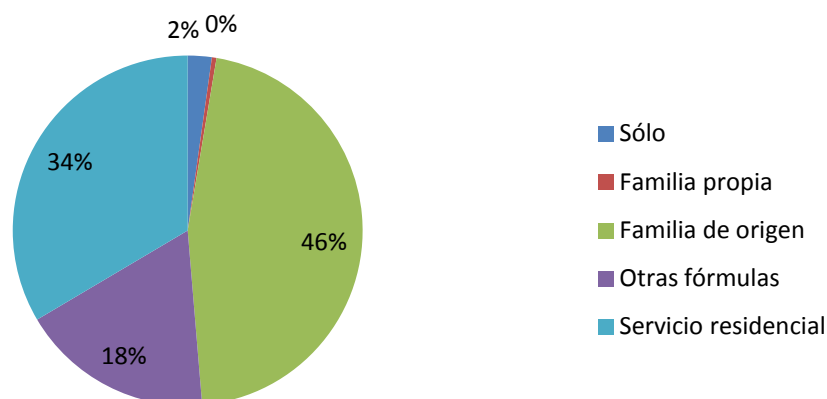


Gráfico 8: Características de la muestra en función del tipo de convivencia.

Convivencia	Varones	Mujeres	Total	%
Sólo/a	17	9	26	2,2
Familia propia	2	3	5	0,4
Familia de origen	313	227	540	46,0
Otras fórmulas	137	72	209	17,8
Servicio residencial	216	177	393	33,5
Total	685	488	1.173	100

Tabla 41.2: Caract. de muestra por convivencia recodificada y dicotomizada en 5 categorías.

Convivencia	Varones	Mujeres	Total	%
Domicilio	332	239	571	48,68
Residencia	353	249	602	51,32
Total	685	488	1.173	100

Tabla 41.3: Caract. de muestra por convivencia recodificada y dicotomizada en 2 categorías.

Desglosando la variable “*tipo de convivencia*” en función del “*género*”, la “*edad*” y el “*tipo de DF*” (tabla 42) hallamos que el número de personas que viven solas disminuye a medida que aumenta la edad. En cuanto a la convivencia con la familia de origen, encontramos que esta es mayor en los dos primeros grupos de edad (de 35 a 49 y de 50 a 64) disminuyendo a medida que aumenta la edad y aumenta también el número de personas que viven en un servicio residencial. Asimismo se observa una menor institucionalización en el caso del SD.

Edad	Convivencia	DI						Total	%
		Down		Otras		PC			
		V	M	V	M	V	M		
35-49 N= 512	Sólo/a	-	1	3	2	1	-	7	0,60
	Familia propia	-	-	-	1	-	-	1	0,09
	Familia de origen	50	39	100	76	26	14	305	26,00
	Otras fórmulas	20	8	20	17	5	1	71	6,05
	Servicio residencial	6	5	56	42	8	11	128	10,91
50-64 N=569	Sólo/a	-	1	10	3	2	2	18	1,53
	Familia propia	-	-	1	2	1	-	4	0,34
	Familia de origen	20	10	95	70	9	8	212	18,07
	Otras fórmulas	20	6	57	33	6	4	126	10,74
	Servicio residencial	10	12	86	78	13	10	209	17,81
65y+ N=92	Sólo/a	-	-	1	-	-	-	1	0,09
	Familia propia	-	-	-	-	-	-	-	-
	Familia de origen	2	1	9	8	2	1	23	1,96
	Otras fórmulas	-	-	8	3	1	-	12	1,02
	Servicio residencial	-	-	36	19	1	-	56	4,77
Totales		128	83	482	354	75	51	1.173	100,0

Tabla 42: Caract. por convivencia recodificada en función del género y edad dicotomizada

Además de las variables sociodemográficas en la entrevista se recogen otras variables clínicas de relevancia relativas a la discapacidad: “*presencia de otras discapacidades*”, “*etiología*”, “*edad de adquisición*” y “*grado de discapacidad reconocido*”. Estas variables son fundamentales a la hora de entender las NPs en el proceso de envejecimiento de este colectivo.

La primera variable clínica a describir es la “*presencia de una segunda*” o “*tercera discapacidad asociada*”, resulta de especial relevancia el estudio de estas variables dadas las características de nuestra muestra (su edad avanzada) y la comorbilidad conocida de algunos trastornos (por ejemplo SD y Alzheimer). El estudio de estas dos variables es de rigurosa necesidad a la hora de estudiar las NPs en el proceso de envejecimiento de este colectivo. Así en primer lugar, en la **tabla 43** se expone la descripción de la “*segunda discapacidad*” especificada en función de la 1ª. De esta forma, se puede observar que en el caso del SD se dan 23 casos de otros tipos de DV distintos de la ceguera completa o parcial y la producida por diabetes o retinosis pigmentaria. También es relevante hacer constar que dentro del SD hallamos 9 casos de Alzheimer. En el caso de otros tipos de DI descubrimos en primer lugar 49 casos de epilepsia, 40 casos de TM diferente a la esquizofrenia, 37 casos de otras DF sin afectación cerebral y 29 casos de otras DV como discapacidades

secundarias mayoritarias. En la PC localizamos como segunda discapacidad 8 casos de epilepsia, 5 casos de DA de diversa índole, 3 casos de ceguera parcial y 3 casos de otras DV siendo estas las principales. En el **gráfico 9** se muestran las frecuencias de la “segunda discapacidad” siguiendo una clasificación general. Como se aprecia en el gráfico en este caso comprobamos que sólo 339 personas tienen una 2ª discapacidad, lo que supone el 28,90% de nuestra muestra. En estos casos, en mayor medida aparecen la DV y la DF (23 y 22% respectivamente de los casos que presentan una segunda discapacidad), el TM (18%), la epilepsia (17%) y la DA (13%), como trastornos minoritarios pero no por ello de menor importancia aparecen el Alzheimer (3%), los problemas de conducta (0,94%), el autismo (0,26%) y el Parkinson en un 0,09% de los casos.

Segunda discapacidad	DI						Total	%
	Down		Otras		PC			
	V	M	V	M	V	M		
DF LM	-	-	3	-	-	-	3	0,26
DF Amputación	-	-	1	-	-	-	1	0,09
DF Secuelas poliomielitis	-	-	2	1	-	-	3	0,26
DF otras sin AC	1	-	22	15	-	-	38	3,23
DF Artrosis	1	2	-	5	-	-	8	0,68
DF Otras por enfermedad	4	2	9	2	-	-	17	1,45
DF Otras con AC	-	-	1	2	-	-	3	0,26
DV Ceguera	1	-	2	3	-	-	6	0,51
DV Ceguera Parcial	3	1	8	-	2	1	15	1,28
DV Diabetes	-	-	1	-	-	-	1	0,09
DV Retinosis pigmentaria	-	-	-	2	-	-	2	0,17
DV Otras	13	10	17	12	1	2	55	4,69
DA Sordera total	-	-	3	2	1	-	6	0,51
DA Hipoacusia	5	1	6	2	-	-	14	1,19
DA Otras	4	3	8	4	5	-	24	2,04
TM Esquizofrenia	-	-	12	4	-	1	17	1,45
TM Otras	-	2	15	25	1	-	43	3,66
Alzheimer	7	2	-	-	-	-	9	0,76
Parkinson	-	-	1	-	-	-	1	0,09
Autismo	-	1	2	-	-	-	3	0,26
Epilepsia	1	1	29	20	4	4	59	5,03
Problemas de conducta	1	1	4	4	1	-	11	0,94
Totales	41	26	146	103	15	8	339	28,90

Nota: AC: DF Otras sin AC: Discapacidad física sin afectación cerebral. DF Otras por ENF: Discapacidad física por enfermedad. 834 personas (71,10%) no aducen una segunda discapacidad.

Tabla 43: Distribución de la muestra por tipo de discapacidad recodificada en función de la segunda discapacidad y género.

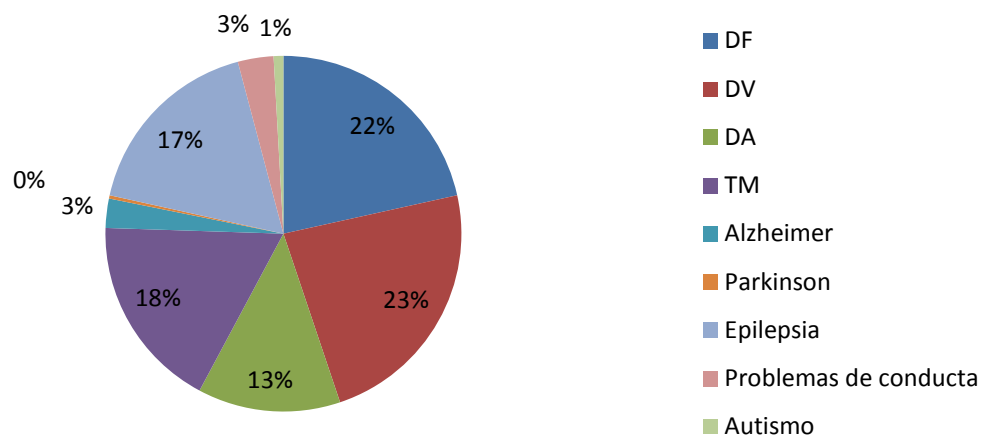


Gráfico 9: Características de la muestra por tipo de segunda discapacidad.

En cuanto a la presencia de una "tercera discapacidad" (tabla 44), como se aprecia en los datos, sólo el 7,42%, es decir 87 personas, informan de la presencia de una 3ª discapacidad, lo cual es un dato positivo ya que recordemos que se encuentran en proceso de envejecimiento. De las cuales la más numerosa es la epilepsia (24% de los casos que presentan una tercera discapacidad). A este respecto, debemos comentar que Critchton et al. (1995) encontraron que los factores que afectaban más negativamente a la supervivencia en PC eran algunos propios de la PC (ya que la cuadriplejía espástica tenía un peor pronóstico), la epilepsia y la discapacidad intelectual severa o profunda. Tras la epilepsia aparecen en gran medida la DF (21%), la DA (17%), la DV (16%) y los problemas de conducta (13%). En menor medida aparecen el Parkinson (5%), los trastornos mentales (3%) y el autismo (1%)

Nuevamente en el gráfico 10 se muestra la presencia de una "tercera discapacidad" de forma general.

Tercera discapacidad	DI							Total	%
	Down		Otras		PC				
	V	M	V	M	V	M			
DF Amputación	-	-	2	-	-	-	2	0,17	
DF Otras sin AC	1	-	4	1	-	-	6	0,51	
DF Esclerosis múltiple	-	-	1	-	-	-	1	0,09	
DF Artrosis	-	-	-	1	-	-	1	0,09	
DF Otras por enfermedad	2	1	3	-	1	-	7	0,60	
DF ACV	-	-	-	-	1	-	1	0,09	
DV Ceguera parcial	-	-	1	-	-	-	1	0,09	
DV Otras	3	1	2	7	-	-	13	1,11	
DA Hipoacusia	1	1	2	1	1	-	6	0,51	
DA Otras	2	-	3	3	-	1	9	0,76	
TM Otras	-	-	1	-	1	1	3	0,25	
Parkinson	-	-	3	-	1	-	4	0,34	
Autismo	-	-	-	-	1	-	1	0,09	
Epilepsia	2	1	9	8	-	1	21	1,79	
Problemas de conducta	-	-	2	8	1	-	11	0,93	
Totales	11	4	33	29	7	3	87	7,42	

Nota: 1086 personas (92,58%) no mencionan una tercera discapacidad.

Tabla 44: Distribución de la muestra por tipo de discapacidad recodificada en función de la tercera discapacidad y género.

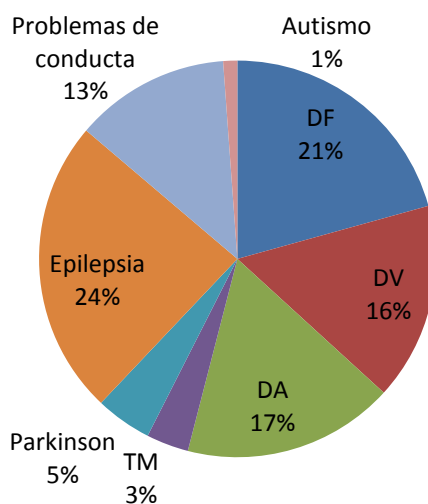


Gráfico 10: Características de la muestra por presencia de tercera discapacidad.

Analizando la “*etiología*” de las discapacidades presentes en nuestra muestra (**tabla 45**), el 99,6% son congénitas o perinatales y solamente el 0,4% ocurrió por enfermedad antes de los 5 años.

Etiología	DI						Total	%
	Down		Otras		PC			
	V	M	V	M	V	M		
Congénita/perinatal	128	83	482	354	71	49	1167	99,6
Enfermedad antes de 5 años	-	-	-	-	4	2	6	0,4
Totales	128	83	482	354	75	51	1.173	100

Tabla 45: Descripción de la muestra por etiología de la discapacidad desglosada.

Analizando la variable “*edad de adquisición de la discapacidad*” (**tabla 46.1**) encontramos como es esperable que la media es 0,01 para ambos géneros con una desviación típica de 0,21 (0,22 para los varones y 0,18 para las mujeres). El rango es de 4 años que se explica por los casos de PC producida por enfermedad antes de los 5 años.

Relacionada con la anterior, la variable “*años con la discapacidad*” se presenta en la **tabla 46.2**. Teniendo en cuenta la temprana adquisición de la DI la media de años total que la persona ha vivido con la discapacidad y envejecido con la misma en nuestra muestra es de 52,15 (siendo su distribución por sexo de 52,45 para los varones y 51,74 para las mujeres) con una desviación típica de 7,65 para ambos sexos (7,81 en el caso de los varones y 7,40 en el caso de las mujeres) muy cercana a la media de edad de la muestra. En cuanto al rango o amplitud total es 45, coincidiendo el mínimo de años con la discapacidad con el mínimo de años para formar parte de la investigación, es decir, 35.

Adquisición	Varones	Mujeres	Total
Media	0,01	0,01	0,01
Mediana	0,00	0,00	0,00
Moda	0	0	0
Desviación típica	0,22	0,18	0,21
Rango	4	4	4
Mínimo	0	0	0
Máximo	4	4	4
Total	685	488	1.173

Tabla 46.1: Descripción de la muestra por la edad de adquisición de la discapacidad.

Años	Varones	Mujeres	Total
Media	52,50	51,74	52,18
Mediana	51,00	50,00	51,00
Moda	45	45	45
Desviación típica	7,62	7,40	7,54
Rango	45	45	45
Mínimo	35	35	35
Máximo	80	80	80
Total	685	488	1.173

Tabla 46.2: Descripción de la muestra por años con la discapacidad.

En las **tablas 47.1, 47.2 y 47.3**, se presenta la descripción de la variable “*grado de discapacidad*” asignado, anteriormente nombrado grado de minusvalía término modificado en el Real Decreto 1856/2009, de 4 de diciembre.

En la primera **tabla 47.1** se exponen los estadísticos referidos a dicha variable, así el grado medio se sitúa en 74,06 siendo la mediana 75,00, la moda 65,00 la desviación típica 13,96 y el rango 67 con un mínimo de 33 y un máximo de 100 sin apreciarse apenas diferencias entre varones y mujeres, estos datos se refieren a un total de 974 personas de la muestra ya que 116 varones y 83 mujeres no han contestado aportando datos respecto a su grado de discapacidad. Podemos considerar que el grado de discapacidad medio de nuestra muestra es moderadamente alto. En la segunda **tabla 47.2**, se muestra que el 88,4% de la muestra tiene un grado de discapacidad reconocido superior al 65% mientras que el 11,6% restante tiene un grado inferior a 65%. Por último,

referido a esta variable en la **tabla 47.3** se detalla que el 58,6% tiene un grado asignado de discapacidad de entre el 65 y el 80% y el 29,7% tiene un grado superior al 81%.

Grado de discapacidad	Varones	Mujeres	Total
Media	73,94	74,24	74,06
Mediana	75,00	75,00	75,00
Moda	65	65	65
Desviación típica	14,76	12,77	13,96
Rango	67	67	67
Mínimo	33	33	33
Máximo	100	100	100
Total	569	405	974

Nota: personas (116 varones y 83 mujeres) no saben o no contestan.

Tabla 47.1: Descripción de la muestra por el grado de discapacidad reconocido.

Grado de discapacidad	Varones	Mujeres	Total	%
< 65%	75	38	113	11,6
> 65%	494	367	861	88,4
Total	569	405	974	100

Nota: personas, el % (148 varones y 115 mujeres), no saben o no contestan.

Tabla 47.2: Descripción de la muestra por el grado de discapacidad reconocido recodificado.

Grado de discapacidad	Varones	Mujeres	Total	%
< 65%	75	39	114	11,7
65-80%	317	254	571	58,6
> 81%	177	112	289	29,7
Total	569	405	974	100

Nota: personas, el % (148 varones y 115 mujeres), no saben o no contestan.

Tabla 47.3: Descripción de la muestra por el grado de discapacidad reconocido agrupado por percentiles.

8.3. RESUMEN

En términos generales, han respondido a esta entrevista semiestructurada 1.173 PcDI mayores, con un ligero predominio de varones (58,4%) y una edad media de 52,57 años. El rango de edad transcurre entre los 35 y los 80 años, aunque el grueso de la muestra (48,50%) se encuentra en el tramo de edad comprendido entre los 50 y los 64 años. En cuanto al “*tipo de cumplimentación*”, el 71% de las entrevistas han sido cumplimentadas por familiares y profesionales que informan acerca de la PcDI. La cumplimentación se ha llevado a cabo principalmente en las residencias y el centro de trabajo. Las personas que forman parte de la muestra proceden de 16 comunidades autónomas, siendo las mayoritarias Castilla y León, Euskadi, Asturias y Valencia y residen en poblaciones de más de 10.000 habitantes. Casi la práctica totalidad de la muestra son solteros (98,3%), más de la mitad se encuentran en situación de analfabetismo (58,6%) y una gran mayoría no ha trabajado (71,4%), por ello reciben una pensión no contributiva (70,5%). Aunque a este respecto es importante enfatizar que un 1% de nuestra muestra no recibe ningún tipo de ingresos y un 0,2% no dispone de ingresos fijos. En lo que se refiere a la situación familiar, en la mitad de los casos no vive ninguno de los dos progenitores y más de la mitad de la muestra tiene entre 1 y 3 hermanos. Asimismo, una gran mayoría no tiene hijos (97,2%). Viven principalmente en un servicio residencial público o con sus padres y/o hermanos. Pocos son los casos que viven con su familia propia. En cuanto a la presencia de una “*segunda discapacidad*”, se da en un 28,90% de los casos, siendo la segunda discapacidad más frecuente la visual y la física, seguidas de los trastornos mentales, la epilepsia y la discapacidad auditiva. La presencia de una “*tercera discapacidad*” se da en el 7,52% de la muestra abundando la epilepsia, la discapacidad física, la auditiva, la visual y los problemas de conducta. Las personas que forman parte de esta muestra tienen en su mayoría un grado de discapacidad superior al 65% (88,4%).

9. RESULTADOS: MUESTRA DE PESONAS CON DI

Presentamos a continuación los resultados relativos a las NPs siguiendo una estructura de lo más general a lo más específico. Comenzamos con la muestra de PcDI y analizamos tales necesidades para toda la muestra y las especificamos después en función de la DI: SD, otras DI y PC. Posteriormente desglosamos las NPs para toda la muestra de PcDI en función de la temática: “*salud personal*”, “*recursos económicos*”, “*recursos sanitarios*”, “*recursos de servicios sociales*”, “*existencia de barreras*” y “*otras preocupaciones y necesidades*”. Consecutivamente analizamos las “*soluciones propuestas*” y las “*medidas y apoyos institucionales requeridos*” o que se echan en falta por estas personas. Estudiamos también los “*pensamientos sobre el futuro*” agrupándolos en respuestas de evitación, preocupación, pesimismo, optimismo y otras respuestas. Asimismo examinamos los “*problemas señalados y otras consideraciones*” variadas.

Una vez finalizamos estos análisis descriptivos de frecuencias pasamos a investigar la relación entre “*preocupaciones y NPs*” y las variables predictoras. Siendo estas variables “*la persona que cumplimenta la entrevista*”, el “*género*”, la “*edad*”, el “*grado de discapacidad*” y el “*tipo de convivencia*”. Para ello realizamos primeramente la prueba de normalidad de las distribuciones mediante la prueba de *Kolmogorov-Smirnov* para una muestra. Seguidamente exponemos los rangos promedios obtenidos en número total de preocupaciones, soluciones propuestas, etc. en función de cada variable predictora. Mostramos igualmente los estadísticos de contraste para las mentadas variables. Finalizamos este primer apartado referido a la muestra personal con una síntesis y discusión de los resultados.

Inmediatamente mostramos los resultados para la muestra familiar, de modo que comenzamos con una descripción de la muestra para repetir la misma estructura anterior. Comenzando con el análisis de las NPs y desglosando este, siguiendo con las soluciones propuestas y las “*medidas y apoyos institucionales requeridos*”, los “*pensamientos sobre el futuro*” y los “*problemas señalados*”. Para analizar en un segundo momento la relación entre las NPs y las variables predictoras. Finalizamos con una síntesis de resultados y damos paso a los resultados de la muestra institucional, comenzando nuevamente con una descripción de la misma y siguiendo con las NPs. Por último, realizamos una síntesis de resultados plasmando las coincidencias y divergencias entre los tres grupos y las respuestas con porcentajes de elección más elevados.

Una vez concluimos la exposición de resultados de las entrevistas semiestructuradas, abordamos los resultados de los grupos focales empezando con el de PcDI para pasar después al de familiares y profesionales. En este apartado mostramos los fragmentos más relevantes de los grupos focales además de los análisis descriptivos de los mismos. Finiquitamos este bloque con el resumen de resultados.

9.1. PREOCUPACIONES Y NECESIDADES PERCIBIDAS

En este primer apartado de análisis de resultados exponemos los relativos a las “preocupaciones y NPs” por las PcDI. Para presentar dichos datos de una forma más clara se agrupan las preocupaciones conforme a su temática: “salud personal”, “recursos económicos”, “recursos sanitarios”, “recursos de servicios sociales”, “existencia de barreras” y “otras preocupaciones y necesidades”.

En la **tabla 48** se exponen los estadísticos de las “preocupaciones y NPs” para toda la muestra. Las sumas de dichas necesidades son también expuestas en el **gráfico 11** de una manera más visual. De este modo, encontramos que la principal preocupación es la “salud personal”, con gran diferencia con respecto a la segunda que es la preocupación por las “existencia de barreras”, seguida de la preocupación por los “recursos de servicios sociales”, “otras preocupaciones” diversas, “recursos sanitarios” y finalmente “recursos económicos”.

	Salud personal	Recursos económicos	Recursos sanitarios	R. servicios sociales	Barreras	Otras	Totales
N	1.173	1.173	1.173	1.173	1.173	1.173	1.173
Mínimo	0	0	0	0	0	0	0
Máximo	8	7	9	9	9	20	44
Suma	2.007	1.133	1.322	1.511	1.601	1.452	8.949
Media	1,71	0,97	1,13	1,29	1,36	1,24	7,63
Desv. típ.	1,40	0,96	1,34	1,41	1,47	1,35	6,05
Asimetría	1,21	1,79	1,69	1,79	1,65	3,47	1,71
	0,07	0,07	0,07	0,07	0,07	0,07	0,07
Curtosis	2,16	5,30	4,01	4,76	3,81	33,98	5,32
	0,14	0,14	0,14	0,14	0,14	0,14	0,14

Tabla 48: Estadísticos de las preocupaciones y NPs de toda la muestra.

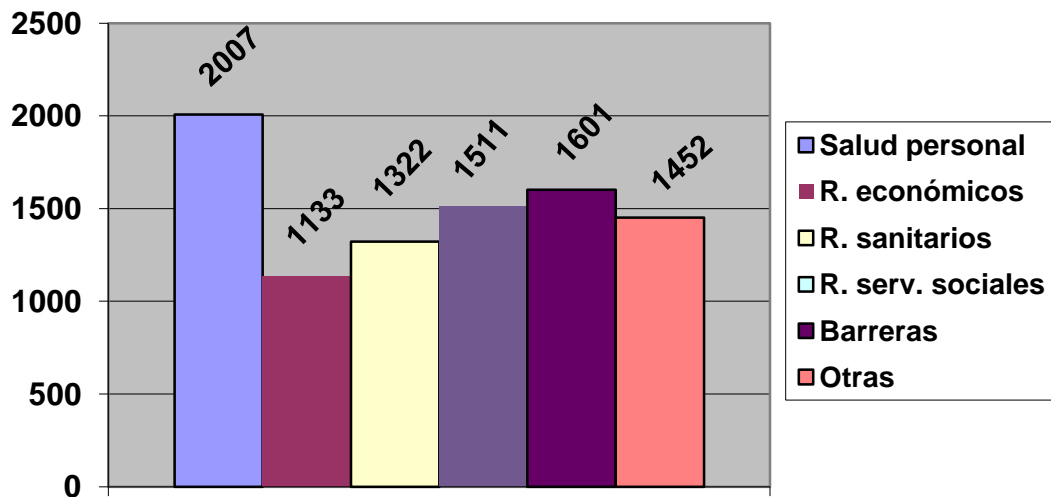


Gráfico 11: Totales de preocupaciones y NPs de toda la muestra.

Siguiendo la estructura anterior, en la siguiente **tabla 49** se muestran los estadísticos de las “preocupaciones y NPs” pero esta vez especificando éstas para las PcSD. Las sumas de dichas necesidades son nuevamente expuestas en el **gráfico 12**, en este caso la preocupación por la “salud personal” sigue ocupando el primer puesto, seguida de la preocupación por la “existencia de barreras”. Aparece en tercer lugar la preocupación por los “recursos de servicios sociales” seguida de “otras preocupaciones”. La diferencia con respecto a la muestra total se produce cuando estas personas con SD sitúan la preocupación por los “recursos económicos” antes que la preocupación por los “recursos sanitarios”.

	Salud personal	Recursos económicos	Recursos sanitarios	R. servicios sociales	Barreras	Otras	Totales
N	211	211	211	211	211	211	211
Mínimo	0	0	0	0	0	0	0
Máximo	7	4	4	5	4	7	22
Suma	351	186	169	225	234	222	1.384
Media	1,66	,88	,80	1,07	1,11	1,05	6,56
Desv. típ.	1,36	,81	,95	1,08	1,12	1,16	4,71
Asimetría	1,17	1,16	1,10	0,99	0,81	1,60	0,78
	0,17	0,17	0,17	0,17	0,17	0,17	0,17
Curtosis	1,56	2,08	0,56	0,79	-0,16	3,85	0,54
	0,33	0,33	0,33	0,33	0,33	0,33	0,33

Tabla 49: Estadísticos de las preocupaciones y NPs en PcSD.

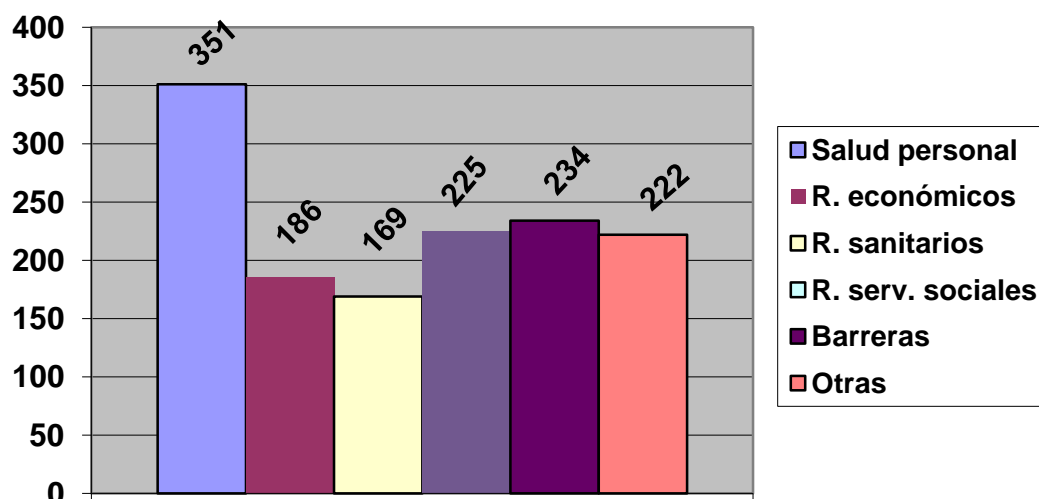


Gráfico 12: Frecuencias de respuestas de preocupaciones sobre salud personal, recursos económicos, etc., en PcSD.

A continuación en la **tabla 50** y el **gráfico 13** se exhiben nuevamente los estadísticos de las “preocupaciones y NPs” en esta ocasión específicos para la muestra de personas con otros tipos de DI. Este grupo sitúa en primer lugar las preocupaciones sobre “salud personal”, seguidas por las preocupaciones sobre “existencia de barreras”, preocupaciones sobre “recursos sociales”, “otras preocupaciones” diversas, preocupaciones sobre “recursos de sanitarios” y preocupaciones sobre “recursos de económicos”.

	Salud personal	Recursos económicos	Recursos sanitarios	R. servicios sociales	Barreras	Otras	Totales
N	836	836	836	836	836	836	836
Mínimo	0	0	0	0	0	0	0
Máximo	8	7	9	9	9	8	44
Suma	1.380	816	968	1.079	1.090	1.017	6.295
Media	1,65	,98	1,16	1,29	1,30	1,22	7,53
Desv. típ.	1,34	,98	1,35	1,45	1,41	1,20	5,97
Asimetría	1,10	1,84	1,57	1,88	1,70	1,54	1,66
	0,08	0,08	0,08	0,08	0,08	0,08	0,08
Curtosis	1,83	5,61	3,38	5,05	4,36	4,06	5,12
	0,17	0,17	0,17	0,17	0,17	0,17	0,17

Tabla 50: Estadísticos de las preocupaciones y NPs en personas con otros tipos de DI.

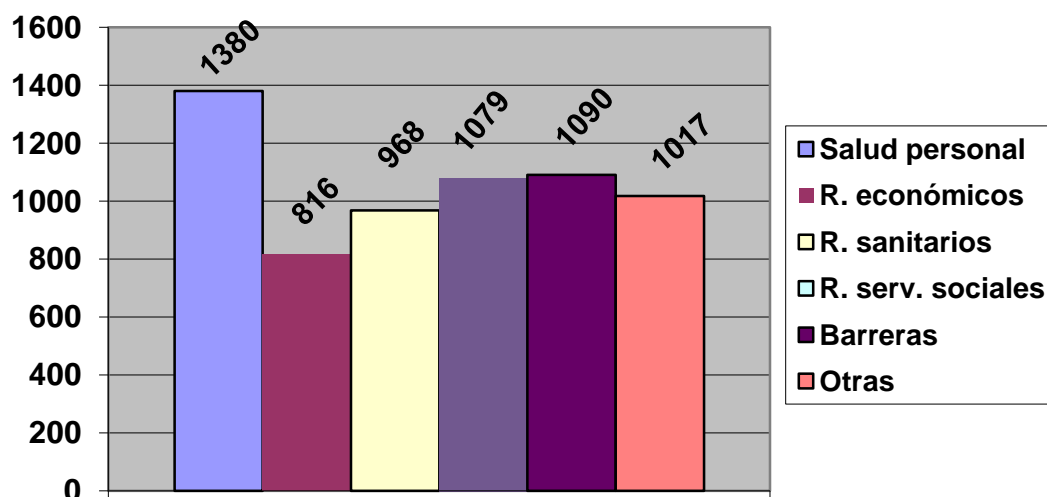


Gráfico 13: Frecuencias de respuestas de preocupaciones sobre salud personal, recursos económicos, etc., en personas con otros tipos de DI.

Por último, en la **tabla 51** y el **gráfico 14** se muestran estos mismos estadísticos de las “preocupaciones y NPs” referidos a las PcPC. Estas personas sitúan en primer lugar las preocupaciones acerca de la “*existencia de barreras*”, lo cual concuerda que las limitaciones de movilidad que presenta este colectivo. En segundo lugar, sitúan las preocupaciones sobre “*salud personal*” seguidas de “*otras preocupaciones*” sobre cuestiones diversas, las preocupaciones sobre los “*recursos de servicios sociales*”, los “*recursos de sanitarios*” y finalmente los “*recursos de económicos*”.

	Salud personal	Recursos económicos	Recursos sanitarios	R. servicios sociales	Barreras	Otras	Totales
N	126	126	126	126	126	126	126
Mínimo	0	0	0	0	0	0	0
Máximo	8	6	8	8	8	20	42
Suma	276	131	185	207	277	213	1.270
Media	2,19	1,04	1,47	1,64	2,20	1,69	10,08
Desv. típ.	1,72	1,10	1,66	1,59	1,99	2,19	7,72
Asimetría	1,30	1,72	1,76	1,41	1,12	5,04	1,74
	0,22	0,22	0,22	0,22	0,22	0,22	0,22
Curtosis	2,07	4,22	3,69	2,85	,78	38,52	3,99
	0,43	0,43	0,43	0,43	0,43	0,43	0,43

Tabla 51: Estadísticos de las preocupaciones y NPs en PcPC.

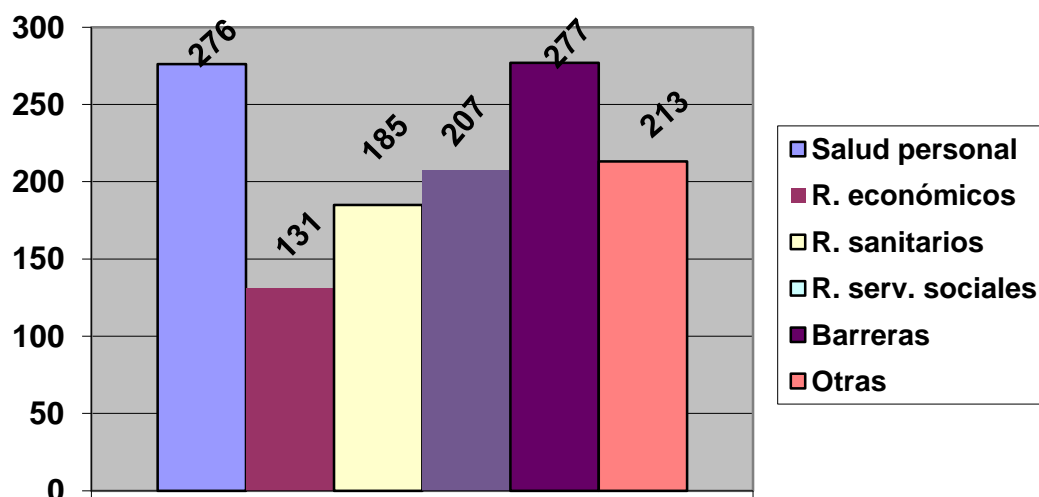


Gráfico 13: Frecuencias de respuestas de preocupaciones sobre salud personal, recursos económicos, etc., en las PcPC.

La frecuencia de elección de los diversos tipos de preocupaciones en función de la descripción de la discapacidad desglosada se muestra en la **tabla 52**.

Frecuencia de elección	Down	PcDI	PC	Todos
Salud personal	351	1.380	276	2.007
Recursos económicos	186	816	131	1.133
Recursos sanitarios	169	968	185	1.322
R. Servicios sociales	225	1.079	207	1.511
Barreras	234	1.090	277	1.601
Otras	222	1.017	213	1.452
Totales	211	836	126	1.173

Tabla 52: Frecuencia de elección de preocupaciones sobre salud personal, recursos económicos, etc., en función de la descripción de la discapacidad desglosada.

A continuación pasamos a describir cada uno de los tipos de preocupaciones. Empezando con las preocupaciones de “*salud personal*”, en la **tabla 53** se especifican las mismas y sus frecuencias encontrando que la mayor preocupación para este colectivo es el estado de salud general (30,3%), seguido de los cuidados personales diarios (16,2%), la dependencia (14,4%), las limitaciones funcionales personales (13,4%) y los dolores (12,3%) siendo estas 5 las mayores preocupaciones en este ámbito. En menor medida expresan preocupación por la aceptación de su situación (4,8%), dificultades para tomar la medicación (3,9%), otro tipo de preocupaciones referidas a la

“salud personal” (3,2%) y finalmente dificultades para acudir al tratamiento (1,7%). Estos datos son comprensibles puesto que el declive funcional en PcDI es acusado en el envejecimiento.

Salud personal	Frecuencia	% resp.	% casos
Estado de salud general	605	30,3	63,0
Cuidados personales diarios	323	16,2	33,6
Dependencia	288	14,4	30,0
Limitaciones funcionales personales	268	13,4	27,9
Dolores	246	12,3	25,6
Aceptación de mi situación	95	4,8	9,9
Dificultades para tomar la medicación	77	3,9	8,0
Dificultades para acudir al tratamiento	34	1,7	3,5
Otras	64	3,2	6,7
Respuestas totales	2.000	100,0	208,3

Nota: 213 casos perdidos; 960 casos válidos.

Tabla 53: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preoc. sobre salud personal de toda la muestra.

En segundo lugar, con respecto al análisis de las preocupaciones sobre “recursos de económicos” (tabla 54) destaca con abundante diferencia la preocupación sobre la pensión (42,7%), en menor medida la independencia económica (14,5%) y la situación económica familiar (14,3) son otros dos asuntos relevantes para el colectivo de estudio. Por último, las subvenciones (8,9%), seguido de la preocupación por encontrar un puesto de trabajo (7,7%), la incapacidad laboral (6,0%) y otras preocupaciones concernientes a los recursos económicos (5,9%). Con respecto a la preocupación por las pensiones es necesario recordar que en nuestra muestra el 89,9% perciben algún tipo de pensión (contributiva, no contributiva o de otro tipo), un 0,2% no tienen ingresos fijos y un 1,0% no tienen ningún tipo de ingresos.

Recursos económicos	Frecuencia	% resp.	% casos
Pensión	483	42,7	60,1
Situación económica familiar	164	14,5	20,4
Independencia económica	162	14,3	20,1
Subvenciones	101	8,9	12,6
Encontrar un puesto de trabajo	87	7,7	10,8
Incapacidad laboral	68	6,0	8,5
Otras	67	5,9	8,3
Respuestas totales	1.132	100,0	140,8

Nota: 369 casos perdidos; 804 casos válidos.

Tabla 54: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preoc. sobre r.económicos.

En tercer lugar, las principales preocupaciones acerca de los “*recursos de sanitarios*” (tabla 55) son la calidad de la asistencia sanitaria, la asistencia sanitaria hospitalaria y la asistencia sanitaria domiciliaria (16,9, 16,4 y 13,6% respectivamente). Asimismo hallamos un 12,2% que se preocupan por la asistencia en salud mental, el 11,7% precisan de más y mejores instalaciones sanitarias y el 10,5% se preocupan por el tratamiento de fisioterapia. La preocupación por los dispositivos de apoyo y protésicos se presenta con un 8,5%, la relativa a la falta de información sobre estos recursos lo hace con un 6,6% y en último lugar se sitúan las preocupaciones referidas a recursos sanitarios de otro tipo (3,6%).

Recursos sanitarios	Frecuencia	% resp.	% casos
Calidad de la asistencia sanitaria	225	16,9	19,2
Asistencia sanitaria hospitalaria	218	16,4	18,6
Asistencia sanitaria domiciliaria	180	13,6	15,3
Asistencia en salud mental	162	12,2	13,8
Más y mejores instalaciones sanitarias	155	11,7	13,2
Tratamiento de fisioterapia	139	10,5	11,8
Dispositivos de apoyo y protésicos	113	8,5	9,6
Falta de información sobre estos recursos	88	6,6	7,5
Otras	48	3,6	4,1
Respuestas totales	1.328	100,0	113,1

Nota: 485 casos perdidos; 688 casos válidos.

Tabla 55: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preoc. sobre r. sanitarios.

En cuarto lugar, referente a los “*recursos de servicios sociales*” (tabla 56) sorprende la necesidad de servicios de apoyo al ocio y tiempo libre (27,1%), seguido de la ayuda a domicilio

(13,4%), más y mejores instalaciones sociales (12,1%), siendo estas las preocupaciones mayoritarias pero seguidas de la preocupación por los servicios de alojamiento (11,8%), la calidad de la asistencia social (10,7%), el apoyo en las gestiones administrativas (10,2%). Por último, con un porcentaje de respuesta menor aparecen la falta de información sobre estos recursos (7,7%), el asesoramiento jurídico (4,7%) y otras preocupaciones referidas a los recursos de servicios sociales (2,3%).

Recursos de servicios sociales	Frecuencia	% resp.	% casos
Servicios de apoyo al ocio y tiempo libre	407	27,1	34,7
Ayuda a domicilio	201	13,4	17,1
Más y mejores instalaciones sociales	182	12,1	15,5
Servicios de alojamiento	178	11,8	15,2
Calidad de la asistencia social	161	10,7	13,7
Apoyo en las gestiones administrativas	154	10,2	13,1
Falta de información sobre estos recursos	116	7,7	9,9
Asesoramiento jurídico	71	4,7	6,1
Otras	34	2,3	2,9
Respuestas totales	1.504	100,0	128,2

Nota: 400 casos perdidos; 773 casos válidos.

Tabla 56: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preoc. sobre recursos de servicios sociales.

En quinto lugar, descubrimos que la “*existencia de barreras*” es el 2º grupo temático que genera más preocupación entre el colectivo de PcDI con una frecuencia total de 1.601 respuestas (**tabla 57**). La mayor preocupación son las barreras sociales (20,9%). Seguidamente otras preocupaciones comunes son la aceptación por parte de la sociedad (18,0%) y también las barreras arquitectónicas (16,6%). Por otro lado, en esta misma temática encontramos la preocupación por la facilidad de transporte (14,0%), escasez de voluntariado (9,7%), aceptación por parte de la familia (9,3%), ayudas técnicas (6,0%) accesibilidad a edificios públicos (5,5%) y finalmente otras preocupaciones relacionadas con la existencia de barreras (1,6%).

Existencia de barreras	Frecuencia	% resp.	% casos
Barreras sociales	334	20,9	28,5
Aceptación por parte de la sociedad	288	18,0	24,6
Barreras arquitectónicas	240	15,0	20,5
Facilidad de transporte	224	14,0	19,1
Escasez de voluntariado	156	9,7	13,3
Aceptación por parte de la familia	149	9,3	12,7
Ayudas técnicas	96	6,0	8,2
Accesibilidad a edificios públicos	88	5,5	7,5
Otras	26	1,6	2,2
Respuestas totales	1.601	100,0	136,6

Nota: 391 casos perdidos; 782 casos válidos.

Tabla 57: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preoc.sobre barreras.

Por último, presentamos “*otras preocupaciones*” variadas no clasificables en los grupos anteriores (**tabla 58**). Entre las cuales destaca la preocupación sobre dónde y con quién vivir en el futuro con un porcentaje de 26,6%, seguida de la preocupación por la escasez de relaciones personales (19,0%) y relacionadas con las anteriores pero con un porcentaje menor hallamos preocupación sobre el futuro de la familia (18,2%) y salida del domicilio familiar (13,3%). El resto de preocupaciones obtienen un porcentaje menor con respecto a estas 4 primeras, así los problemas sociales suponen el 6,3% de las preocupaciones, otras preocupaciones no especificadas el 5,9%, protección jurídica el 4,5%, los avances tecnológicos el 3,3% y finalmente los problemas del movimiento asociativo el 2,9%.

Otras preocupaciones y necesidades	Frecuencia	% resp.	% casos
Dónde y con quién vivir en el futuro	381	26,6	32,5
Escasez de relaciones personales	272	19,0	23,2
Futuro de la familia	261	18,2	22,3
Salida del domicilio familiar	191	13,3	16,3
Problemas sociales	90	6,3	7,7
Protección jurídica	65	4,5	5,5
Avances tecnológicos	48	3,3	4,1
Problemas del movimiento asociativo	41	2,9	3,5
Otras preocupaciones	85	5,9	7,2
Respuestas totales	1.434	100,0	122,3

Nota: 369 casos perdidos; 804 casos válidos.

Tabla 58: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de otras preoc. y necesidades.

9.1.1. SOLUCIONES PROPUESTAS

Una vez examinadas las preocupaciones y necesidades de relevancia para las PcDI participantes en nuestro estudio, pasamos a examinar las “*soluciones propuestas*” por estas mismas personas. Dichas soluciones se presentan en las **tablas 59.1 y 59.2**, en la primera de ellas se presentan todas las soluciones propuestas y en la segunda se agrupan por temáticas: “*salud personal*”, “*recursos de económicos*”, “*recursos asistenciales sanitarios*”, “*recursos de servicios sociales*”, “*existencia de barreras*” y “*otras soluciones*” comunes. Así podemos comprobar que en la primera categoría “*salud personal*” un 5,3% de las personas proponen ayuda para los cuidados personales diarios y un 2,6% proponen apoyo a los cuidadores/as informales.

En la segunda categoría denominada “*recursos de económicos*”, el 7,5% proponen la subida de las pensiones, el 4,3% el incremento de la ayuda familiar, el 3,2% el incremento de las subvenciones, el 2,6% la promoción del empleo protegido, el 2,3% la reserva de puestos de trabajo y finalmente el 1,7% proponen adelantar la jubilación.

En la categoría de “*recursos asistenciales sanitarios*”, el 3,4% proponen profesionales más especializados y el mismo porcentaje más y mejores instalaciones sanitarias, el 3,0% sugieren calidad de la asistencia sanitaria, el 2,3% fisioterapia en la seguridad social, y el 1,6% mejora de apoyos y prótesis.

En la quinta categoría, “*recursos de servicios sociales*” un 6,5% proponen servicios de apoyo al ocio y al tiempo libre, un 3,2% mejora de los servicios de alojamiento, un 31% mejora de la asistencia a domicilio, el mismo porcentaje centros de día, un 2,7% sugieren más y mejores instalaciones sociales, un 2,5% promoción del voluntariado, un 2,4% calidad de la asistencia sociales y por último un 1,4% proponen un incremento de la participación asociativa.

Centrándonos en la categoría “*existencia de barreras*”, hallamos un 3,5% que proponen facilidades de transporte, un 3,3% la supresión de barreras arquitectónicas, un 3,0% aceptación por parte de la sociedad, un 2,4% la promoción de las viviendas adaptadas. Además un 2,2% sugieren programas de cambio de actitudes, un 1,6% más y mejores ayudas técnicas, un 1,9% aceptación por parte de la familia y un 1,1% campañas de imagen.

En la última categoría denominada “*soluciones comunes*”, un 3,5% proponen garantías de futuro, un 2,9% asistencia psicológica, un 1,9% apoyo legal y administrativo, el mismo porcentaje

más y mejor información, un 1,7% más información sobre recursos y finalmente un 0,9% sugieren otras soluciones.

Soluciones propuestas:	N	% resp.	% casos
Subida de las pensiones	433	7,5	36,9
Servicios de apoyo al ocio y tiempo libre	377	6,5	32,1
Ayuda para cuidados personales diarios	305	5,3	26,0
Incremento de la ayuda familiar	246	4,3	21,0
Garantías de futuro	202	3,5	17,2
Facilidades de transporte	200	3,5	17,1
Profesionales más especializados	197	3,4	16,8
Más y mejores instalaciones sanitarias	195	3,4	16,6
Supresión de barreras arquitectónicas	191	3,3	16,3
Mejora de los servicios de alojamiento	187	3,2	15,9
Incremento de las subvenciones	182	3,2	15,5
Mejora de la asistencia a domicilio	180	3,1	15,3
Centros de día	178	3,1	15,2
Calidad de la asistencia sanitaria	175	3,0	14,9
Aceptación por parte de la sociedad	170	3,0	14,5
Asistencia psicológica	166	2,9	14,2
Más y mejores instalaciones sociales	157	2,7	13,4
Apoyo a los cuidadores/as informales	149	2,6	12,7
Promoción del empleo protegido	148	2,6	12,6
Promoción del voluntariado	142	2,5	12,1
Promoción de viviendas adaptadas	136	2,4	11,6
Calidad de la asistencia social	136	2,4	11,6
Fisioterapia en la Seguridad Social	135	2,3	11,5
Reserva de puestos de trabajo	132	2,3	11,3
Programas de cambio de actitudes	125	2,2	10,7
Más y mejor información	112	1,9	9,5
Apoyo legal y administrativo	111	1,9	9,5
Aceptación por parte de la familia	111	1,9	9,5
Más información sobre recursos	100	1,7	8,5
Adelantar la jubilación	98	1,7	8,4
Mejora de apoyos y prótesis	95	1,6	8,1
Más y mejores ayudas técnicas	95	1,6	8,1
Incremento de la participación asociativa	81	1,4	6,9
Campañas de imagen	63	1,1	5,4
Otras	52	0,9	4,4
Respuestas totales	5.762	100,0	491,3

Nota: 272 casos perdidos; 901 casos válidos.

Tabla 59.1: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de soluciones propuestas.

Soluciones propuestas:	N	% resp	% casos
Salud personal:			
Ayuda para cuidados personales diarios	305	5,3	26,0
Apoyo a los cuidadores/as informales	149	2,6	12,7
Recursos económicos:			
Subida de las pensiones	433	7,5	36,9
Incremento de la ayuda familiar	246	4,3	21,0
Incremento de las subvenciones	182	3,2	15,5
Promoción del empleo protegido	148	2,6	12,6
Reserva de puestos de trabajo	132	2,3	11,3
Adelantar la jubilación	98	1,7	10,9
Recursos asistenciales sanitarios:			
Profesionales más especializados	197	3,4	16,8
Más y mejores instalaciones sanitarias	195	3,4	16,6
Calidad de la asistencia sanitaria	175	3,0	14,9
Fisioterapia en la Seguridad Social	135	2,3	11,5
Mejora de apoyos y prótesis	95	1,6	8,1
Recursos de servicios sociales:			
Servicios de apoyo al ocio y tiempo libre	377	6,5	32,1
Mejora de los servicios de alojamiento	187	3,2	15,9
Mejora de la asistencia a domicilio	180	3,1	15,3
Centros de día	178	3,1	15,2
Más y mejores instalaciones sociales	157	2,7	13,4
Promoción del voluntariado	142	2,5	12,1
Calidad de la asistencia social	136	2,4	11,6
Incremento de la participación asociativa	81	1,4	6,9
Existencia de barreras:			
Facilidades de transporte	200	3,5	17,1
Supresión de barreras arquitectónicas	182	3,3	15,5
Aceptación por parte de la sociedad	170	3,0	14,5
Promoción de viviendas adaptadas	136	2,4	11,6
Programas de cambio de actitudes	125	2,2	10,7
Más y mejores ayudas técnicas	95	1,6	8,1
Aceptación por parte de la familia	111	1,9	9,5
Campañas de imagen	63	1,1	5,4
Soluciones comunes:			
Garantías de futuro	202	3,5	17,2
Asistencia psicológica	166	2,9	14,2
Apoyo legal y administrativo	111	1,9	9,5
Más y mejor información	112	1,9	9,5
Más información sobre recursos	100	1,7	8,5
Otras	52	0,9	4,4
Respuestas totales	5.762	100,0	491,3

Nota: 272 casos perdidos; 901 casos válidos.

Tabla 59.2: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de soluciones propuestas agrupadas por temática.

9.1.2. MEDIDAS Y APOYOS INSTITUCIONALES REQUERIDOS

Estudiamos también las “medidas y apoyos institucionales requeridos” (tabla 60), referido a estos hallamos que el 17,0% considera necesario incrementar los recursos de las asociaciones, el 14,5% piensa que se requiere apoyo de los ayuntamientos, el 13,0% cree que se necesitan actividades culturales y el 12,6% apoyos en el entorno. También observamos que el 11,7% pide coordinación entre las distintas administraciones, el 11,0% demanda igualdad de oportunidades, el 10,5% solicita apoyo de la comunidad, el 8,2% considera necesario la existencia de actividades de formación y finalmente el 1,4% opina que se requieren otros apoyos institucionales.

Apoyos requeridos	N	% resp	% casos
Incrementar los recursos de las asociaciones	306	17,0	26,1
Apoyo de los ayuntamientos	261	14,5	22,3
Actividades culturales	233	13,0	19,9
Apoyos en el entorno	226	12,6	19,3
Coordinación entre las distintas administraciones	211	11,7	18,0
Igualdad de oportunidades	198	11,0	16,9
Apoyo de la comunidad	188	10,5	16,0
Actividades de formación	148	8,2	12,6
Otros apoyos institucionales	25	1,4	2,1
Respuestas totales	1.796	100,0	153,2

Nota: 447 casos perdidos; 726 casos válidos.

Tabla 60: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de medidas y apoyos institucionales que se echan en falta.

9.1.3. PENSAMIENTOS SOBRE EL FUTURO

Mostramos en la tabla 61.1 los “pensamientos sobre el futuro” expresados por los participantes en nuestro estudio. De este modo hallamos que un 25,7% afirma no pensar en absoluto acerca del futuro, mientras que un 23,1% centra sus pensamientos en vivir con CV y un 20,6% simplemente en seguir viviendo. Entre los porcentajes mayoritarios también descubrimos un 17,5% que afronta el futuro bien, sin problemas, un 15,8% que solo piensa en vivir al día y finalmente un 13,7% a los cuales les preocupa la incertidumbre del futuro.

En la tabla 61.2 distribuimos estos pensamientos según varias categorías: respuestas de evitación, preocupación, pesimismo, optimismo y otras respuestas. En la primera categoría, respuestas de evitación, encontramos un 14,6% que afirman no pensar en el futuro, un 11,7% responden que

su pensamiento de futuro es seguir viviendo y el 9,0% dicen que solo piensan en vivir al día. En la segunda categoría denominada preocupación, descubrimos un 7,8% que afronta su futuro con preocupación, futuro incierto y un 1,2% que expresa preocupación por los hijos. En la tercera categoría, pesimismo, hallamos un 4,0% que comunica que su pensamiento es la soledad, un 3,5% informa de que su pensamiento es triste, un 3,0% expresa aburrimiento, un 2,1% afirman que ven su futuro mal, negro y finalmente un 1,4% indican pocas ganas de vivir. En la cuarta categoría, optimismo, un 9,9% que afirma que ve su futuro bien, sin problemas y un 3,6% ve su futuro resuelto. Por último, en la categoría de otras respuestas un 13,1% piensa en su futuro como vivir con CV, un 5,2% autonomía personal, un 3,7 % vida independiente, un 2,5% considera que su futuro dependerá del asociacionismo y finalmente un 3,9% presenta otros pensamientos sobre el futuro.

Pensamientos sobre el futuro	N	% resp	% casos
Nada, no pienso en el futuro	301	14,6	25,7
Vivir con calidad de vida	271	13,1	23,1
Seguir viviendo	242	11,7	20,6
Bien, sin problemas	205	9,9	17,5
Vivir al día	185	9,0	15,8
Con preocupación, futuro incierto	161	7,8	13,7
Autonomía personal	107	5,2	9,1
Soledad	82	4,0	7,0
Otros pensamientos sobre el futuro	81	3,9	6,9
Vida independiente	76	3,7	6,5
Resuelto	74	3,6	6,3
Triste	73	3,5	6,2
Aburrimiento	61	3,0	5,2
Dependerá del asociacionismo	52	2,5	4,4
Mal, negro	43	2,1	3,7
Pocas ganas de vivir	29	1,4	2,5
Preocupación por los hijos	24	1,2	2,0
Respuestas totales	2.091	100,0	178,2

Nota: 115 casos perdidos; 1.058 casos válidos.

Tabla 61.1: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de pensamientos sobre el futuro agrupados.

Pensamientos sobre el futuro	N	% resp	% casos
Respuestas de evitación:			
Nada, no pienso en el futuro	301	14,6	25,7
Seguir viviendo	242	11,7	20,6
Vivir al día	185	9,0	15,8
Preocupación:			
Con preocupación, futuro incierto	161	7,8	13,7
Preocupación por los hijos	24	1,2	2,0
Pesimismo:			
Soledad	82	4,0	7,0
Triste	73	3,5	6,2
Aburrimiento	61	3,0	5,2
Mal, negro	43	2,1	3,7
Pocas ganas de vivir	29	1,4	2,5
Optimismo:			
Bien, sin problemas	205	9,9	17,5
Resuelto	74	3,6	6,3
Otras respuestas:			
Vivir con calidad de vida	271	13,1	23,1
Autonomía personal	107	5,2	9,1
Vida independiente	76	3,7	6,5
Dependerá del asociacionismo	52	2,5	4,4
Otros pensamientos sobre el futuro	81	3,9	6,9
Respuestas totales	2.091	100,0	178,2

Nota: 115 casos perdidos; 1058 casos válidos.

Tabla 61.2: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de pensamientos sobre el futuro agrupados.

9.1.4. PROBLEMAS SEÑALADOS Y OTRAS CONSIDERACIONES

Listando los “*problemas señalados*” por las PcDI (**tabla 62**) mostramos que el 16,2% señalan problemas de salud, el 8,5% se consideran incapaces para tomar decisiones, la inseguridad está presente en el 7,6% de los casos, así como la soledad y el aburrimiento (ambos con un 7,5%), el 7,1% muestran ansiedad, tensión y estrés, el 5,9% problemas de memoria, el 4,6% timidez, el 4,3% no poder divertirse, el 4,1% se preocupa por no poder hacer amistades y el 3,5% señala miedo a la muerte. Además las personas de nuestra muestra también señalan como problemas sentimientos de inferioridad y depresión (ambos con un 3,2%), miedo a casi todo e insomnio (ambos con un 3,0%), otros problemas no listados (2,6%), problemas sexuales (2,3%), no encontrar salida a su situación (1,8%), malas condiciones en el hogar y pocas ganas de vivir (1,3 y 1,1% respecti-

vamente), ideas de suicidio (0,9%), alcoholismo (0,5%) y finalmente problemas con las drogas (0,1%).

Problemas señalados:	N	% resp	% casos
Problemas de salud	449	16,2	38,3
Incapaz de tomar decisiones	235	8,5	20,0
Inseguridad	212	7,6	18,1
Soledad	208	7,5	17,7
Aburrimiento	208	7,5	17,7
Ansiedad, tensión y estrés	198	7,1	16,9
Problemas de memoria	164	5,9	14,0
Timidez	127	4,6	10,8
No poder divertirme	119	4,3	10,1
No poder hacer amistades	115	4,1	9,8
Miedo a la muerte	98	3,5	8,4
Sentimientos de inferioridad	90	3,2	7,7
Depresión	89	3,2	7,6
Miedo a casi todo	84	3,0	7,2
Insomnio	82	3,0	7,0
Problemas sexuales	64	2,3	6,5
No encontrar salida a mi situación	49	1,8	4,2
Malas condiciones en el hogar	36	1,3	3,1
Pocas ganas de vivir	31	1,1	2,6
Ideas de suicidio	24	0,9	2,0
Alcoholismo	15	0,5	1,3
Drogas	4	0,1	0,3
Otros	73	2,6	6,2
Respuestas totales	2.710	100,0	281,9

Nota: 189 casos perdidos; 984 casos válidos.

Tabla 62: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de problemas señalados.

Se recogen también otras consideraciones consideradas de importancia por las PcDI en cuanto a sus NPS (**tabla 63**). Aparece así un 28,6% que considera necesaria la creación de centros especializados, el 23,2% ayudas asistenciales, el 16,1% ayudas económicas, el 12,5% ayuda de la sociedad, el 8,9% ayudas de las instituciones, el 5,4% consideran necesaria la supresión de barreras arquitectónicas y para finalizar el 5,4% precisan de información adecuada.

Otras consideraciones:	N	% resp	% casos
Creación de centros especializados	16	28,6	35,6
Ayudas asistenciales	13	23,2	28,9
Ayudas económicas	9	16,1	20,0
Ayuda de la sociedad	7	12,5	15,6
Ayuda de las instituciones	5	8,9	11,1
Supresión de barreras arquitectónicas	3	5,4	6,7
Información adecuada	3	5,4	6,7
Respuestas totales	56	100,0	15,6

Nota: 1.128 casos perdidos; 45 casos válidos.

Tabla 63: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de otras consideraciones.

9.1.5. RESUMEN

A la luz de los resultados anteriores, podemos concluir cuáles son las principales “preocupaciones y NPs” de las PcDI que participan en este estudio. Así, observamos que la “salud personal” es la principal preocupación de toda la muestra y que destaca notablemente frente a otras necesidades. Es seguida por la preocupación por la “existencia de barreras”, los “recursos de servicios sociales” y “otras preocupaciones”. Apareciendo en menor medida la preocupación por los “recursos de sanitarios” y los “recursos de económicos”. Esta misma secuencia de prioridades, se repite cuando limitamos la muestra a PcSD y a personas con otros tipos de DI. Sin embargo, cuando nos centramos en las PcPC, la preocupación por las “barreras” supera a la preocupación por la “salud personal”.

En lo que concierne a las preocupaciones sobre “salud personal”, inquieta principalmente el estado de salud general (63,0%), seguido de los cuidados personales diarios (33,6%), la dependencia (30,0%), las limitaciones funcionales personales (27,9%) y los dolores (25,6%). En cuanto a los “recursos de económicos”, un lugar destacado lo ocupa la pensión (60,1%), seguido de la situación económica familiar (20,4%) y la independencia económica (20,1%). Centrándonos en los “recursos de sanitarios” preocupa la calidad de la asistencia sanitaria (19,2%), la asistencia sanitaria hospitalaria (18,6%) y la atención domiciliaria (15,3%). En menor medida aparecen la asistencia en salud mental (13,8%) y más y mejores instalaciones sanitarias (13,2%). En lo referido a los “recursos de servicios sociales” alarma especialmente la necesidad de servicios de apoyo al ocio y tiempo libre (34,7%), y aparecen con mesura la ayuda a domicilio (17,1%), más y mejores instalaciones sociales (15,5%) y servicios de alojamiento (15,2%). En las preocupaciones agrupa-

das en la “*existencia de barreras*” destacan la preocupación por las barreras sociales (28,5%), la aceptación por parte de la sociedad (24,6%), las barreras arquitectónicas (20,5%) y la facilidad de transporte (19,1%). Finalmente, en cuanto a “*otras preocupaciones*” y necesidades destaca el desconcierto sobre dónde y con quién vivir en el futuro (32,5%), la escasez de relaciones personales (23,2%), el futuro de la familia (22,3%) y la salida del domicilio familiar (16,3%).

Las “*soluciones*” que proponen referidas a la “*salud personal*” son la ayuda para cuidados personales diarios (26,0%) y el apoyo a los cuidadores informales (12,7%). Las reseñadas acerca de los “*recursos de económicos*” son la subida de las pensiones (36,9%) y el incremento de la ayuda familiar (21,0%). En cuanto a la mejora de los recursos asistenciales sanitarios plantean profesionales más especializados (16,8%); más y mejores instalaciones sanitarias (16,6%) y calidad de la asistencia sanitaria (14,9%). Mientras que en lo que atañe a los “*recursos de servicios sociales*” proponen más servicios de apoyo al ocio y tiempo libre (32,1%), mejora de los servicios de alojamiento (15,9%), mejora de la asistencia a domicilio (15,2%) y centros de día (15,2%).

Ajustándonos a los “*apoyos requeridos*” piden incrementar los recursos de las asociaciones (26,1%), apoyo de los ayuntamiento (22,3%), actividades culturales (19,9%) y apoyos en el entorno (19,3%). En cuanto a los “*pensamientos de futuro*” expresados destacan los pensamientos de evitación ya que un 25,7% afirma no pensar en absoluto acerca del futuro y un 20,6% solo se preocupa por seguir viviendo. Aparecen también otro tipo de respuestas como vivir con CV (23,1%). Abordando los “*problemas señalados*” subrayan los problemas de salud (38,3%), la incapacidad de tomar decisiones (20,0%), la inseguridad (18,1%), la soledad y el aburrimiento (ambas 17,7%) y la ansiedad, tensión y estrés (16,9%).

Finalmente, en “*otras consideraciones*” aparecen la creación de centros especializados (35,6%), las ayudas asistenciales (28,9%) y las ayudas económicas (20,0%).

9.2. RELACIÓN ENTRE PREOCUPACIONES Y NECESIDADES PERCIBIDAS Y LAS VARIABLES PREDICTORAS

Este apartado es de especial relevancia ya que las “*preocupaciones y NPs*” por las PcDI que envejecen registradas y analizadas hasta el momento se ven necesariamente interferidas por la interacción de ciertas variables denominadas en la literatura como “independientes”, “predictoras” o “intermedias”. En nuestra investigación las variables que cumplen esa función son las siguien-

tes: “*persona que cumplimenta la entrevista*”, “*género*”, “*edad*”, “*grado de discapacidad*” y “*tipo de convivencia*”.

Siendo así, lo que pretendemos analizar es la incidencia de dichas variables predictoras en las variables denominadas “dependientes” o “criterio” que en nuestro caso son las “*preocupaciones y NPs*””. Desglosando estas en “*salud personal*”, “*recursos de económicos*”, “*recursos asistenciales sanitarios*”, “*recursos de servicios sociales*”, “*existencia de barreras*” y “*otras preocupaciones y necesidades*”; las “*soluciones*” que consideran necesarias, las “*medidas y apoyos institucionales requeridos*” o que se echan en falta, los “*problemas señalados*” y los “*pensamientos sobre el futuro*”.

En primer lugar, para comprobar la normalidad de la distribución realizamos la prueba no paramétrica de *Kolmogorov-Smirnov* para una muestra. Dado que las variables con las que trabajamos presentan unas distribuciones que no son normales las relaciones que vamos a efectuar se basan en la *U de Mann-Whitney* (cuando la variable de agrupación sea dicotómica) y en la prueba de *Kruskal-Wallis* adoptando un nivel de significación de alfa de 0,05. A continuación explicamos con mayor detenimiento esta realidad.

9.2.1. PRUEBAS DE NORMALIDAD DE LAS DISTRIBUCIONES

Antes de proceder a realizar estos análisis, se ha realizado una comprobación de la normalidad de la distribución de las variables dependientes anteriormente mencionadas, sirviéndonos para ello de la prueba no paramétrica de *Kolmogorov-Smirnov* para una muestra. Como se muestra en las **tablas 64.1** y **64.2** a continuación, las variables estudiadas no presentan una distribución normal. Este es el motivo por lo que en lo sucesivo se utilizará en ciertos casos la *U de Mann-Whitney*, que es el equivalente no paramétrico de la prueba T para comparar medias de dos muestras independientes cuando la variable de agrupación es dicotómica. Y en otros casos, la prueba de *Kruskal-Wallis*, que resulta el equivalente no paramétrico del ANOVA con variables politómicas o con tres o más categorías.

	N	Parámetros normales ^{a,b}		Diferencias más extremas			Z de K-S.	Sig. asintót. (bilateral)
		Media	DT	Abs.	Posit.	Negat.		
Preoc.y necesidades	1.173	7,63	6,05	0,11	0,11	-0,10	3,90	0,00
Soluciones	1.173	4,88	6,18	0,21	0,19	-0,21	7,33	0,00
Apoyos insti.	1.173	1,52	1,80	0,22	0,22	-0,20	7,46	0,00
Pensamientos futuro	1.173	1,76	1,58	0,27	0,27	-0,22	9,20	0,00
Problemas señalados	1.173	2,36	2,03	0,17	0,17	-0,12	6,04	0,00
Consideraciones	1.173	0,16	0,42	0,50	0,50	-0,35	17,35	0,00

a. La distribución de contraste es la Normal.

b. Se han calculado a partir de los datos.

Tabla 64.1: Prueba de Kolmogorov-Smirnov para una muestra en número total de preocupaciones, de soluciones propuestas, de apoyos institucionales, etc.

	N	Parámetros normales ^{a,b}		Diferencias más extremas			Z de K-S	Sig. asintót. (bilateral)
		Media	DT	Abs.	Posit.	Negat.		
Preoc. y necesidades	1.173	7,63	6,05	0,11	0,11	-0,10	3,90	0,00
Salud personal	1.173	1,71	1,40	0,20	0,20	-0,13	6,99	0,00
R. económicos	1.173	0,97	0,96	0,31	0,31	-0,20	10,68	0,00
R. sanitarios	1.173	1,13	1,34	0,23	0,23	-0,20	8,08	0,00
R. servicios sociales	1.173	1,29	1,41	0,23	0,23	-0,18	7,86	0,00
Barreras	1.173	1,36	1,47	0,22	0,22	0,18	7,66	0,00
Otras preocup.	1.173	1,24	1,35	0,24	0,24	-0,18	8,34	0,00

a. La distribución de contraste es la Normal.

b. Se han calculado a partir de los datos.

Tabla 64.2: Prueba de Kolmogorov-Smirnov para una muestra en número total de preocupaciones sobre salud personal, recursos económicos, etc.

A continuación, se presentan los resultados procedentes de los análisis bien con la *U de Mann-Whitney* o con la prueba de *Kruskal-Wallis* según proceda para cada una de las variables predictoras: “*persona que cumplimenta la entrevista*”, “*género*”, “*edad*”, “*grado de discapacidad*” y “*tipo de convivencia*”.

9.2.2. VARIABLE “PERSONA QUE CUMPLIMENTA LA ENTREVISTA”

En primer lugar, es de vital importancia analizar las “*preocupaciones y NPs*” teniendo en cuenta la persona que cumplimenta la entrevista. Esto quiere decir, si son las propias PcDI en proceso de envejecimiento las que expresan su punto de vista y necesidades prioritarias (lo que denominamos “*autoinforme*”) o si por motivos de déficit y deterioro cognitivo, relacionados con su nivel de capacidad intelectual, estas mismas personas no pueden informarnos de primera mano de sus problemas, soluciones que proponen y planteamientos de futuro. En este estudio es pertinente incluir a las personas con graves limitaciones cognitivas, en estos casos se ha decidido que una persona que conozca en gran grado al entrevistado, principalmente familiares o profesionales, se ponga en su lugar y responda lo más verazmente por él (lo que denominamos “*héteroinforme*”). Por tanto, mediante esta opción primamos la obtención de información sobre las necesidades y preocupaciones de las personas. Aunque, debemos tener en cuenta que esta elección tomada exige la realización de análisis estadísticos rigurosos para comprobar si hay diferencias en función del “*tipo de cumplimentación*”, es decir, si las respuestas varían en función del “*tipo de informe*” (*autoinforme, héteroinforme*) o “*tipo de cumplimentación*” (*autoaplicada, familiar, personal-profesional*).

Es lógico pensar en un primer momento que las PcDI, sus familiares y los profesionales que les atienden expresan puntos de vista diferentes acerca de los temas abordados. Por tanto se hace necesario analizar estadísticamente los datos de que disponemos para poder probar o rechazar la existencia de tales diferencias. Así a continuación presentamos los resultados de dichos análisis.

Debemos señalar que la variable predictora “*persona que cumplimenta la entrevista*” permitió efectuar dos agrupaciones de la muestra:

- *Tipo de informe*: “*autoinforme*” y “*héteroinforme*”, en función de que la información sea proporcionada por la propia PcDI o por otros.

- Tipo de cumplimentación: “*autoaplicada*”, “*familiar*” y “*personal-profesional*”: es decir, contestada por el propio interesado; por sus familiares y próximos; por el personal de la asociación o por los profesionales de los centros e instituciones en que son atendidas las PcDI.

Mediante estos análisis el objetivo que perseguimos es comprobar si existen o no diferencias significativas en las respuestas en función de quién cumplimente la entrevista. Para lograr este objetivo, realizamos diversos análisis. En primer lugar, se ha obtenido la *U de Mann-Whitney* utilizando como variables independientes o predictoras el “*tipo de informe*”, siendo esta una variable dicotómica [“*Autoinforme*” (A) y “*Heteroinforme*” (H)]. A continuación se ha realizado también la prueba de *Kruskal-Wallis* con la variable “*tipo de cumplimentación*”, dicha variable tiene tres categorías [“*Autoaplicada* (A), “*Familiar*” (F) y “*Personal-Profesional*” (P)]. En ambos casos las variables dependientes o criterio fueron: el número de “*preocupaciones y NPs*”, el número de “*soluciones propuestas*”, el número de “*apoyos requeridos*”, el número de “*pensamientos sobre el futuro*”, el número de “*problemas*” de que informan nuestros sujetos y “*otras consideraciones*”. Esta prueba nos permite establecer relaciones acerca de la asociación entre las variables previamente nombradas. El nivel de significación de alfa adoptado en nuestros análisis es 0,05.

Para evidenciar si existen o no diferencias en función del “*tipo de informe*”, dicotomizamos esta variable en “*Autoinforme*” (A) y “*Heteroinforme*” (H). En este caso la prueba *U de Mann-Whitney* (**tabla 55.2**), nos muestra que sólo existen diferencias significativas en función del “*tipo de informe*” en la variable número de “*preocupaciones y NPs*” ($U=115726,50$, $p=0,000$) y en la variable número de “*pensamientos sobre el futuro*” ($U=125798,50$, $p=0,000$). Si atendemos a los rangos promedios en la **tabla 55.1**, podemos observar que estos son mayores en el caso del “*heteroinforme*” para las variables “*preocupaciones y NPs*”, “*soluciones*”, “*apoyos institucionales requeridos*”, “*pensamientos sobre el futuro*”, “*problemas señalados*” y “*número de consideraciones*”, esto indica que las personas que han informado acerca de otras personas “*heteroinforme*” señalan más preocupaciones.

	Tipo de informe	N	Rango promedio	Suma de rangos
Preocupaciones y necesidades	Autoinforme	337	512,40	172.679,50
	Héteroinforme	836	617,07	515.871,50
	Total	1.173		
Soluciones	Autoinforme	337	616,64	207.808,50
	Héteroinforme	836	575,05	480.742,50
	Total	1.173		
Apoyos insti. requeridos	Autoinforme	337	584,55	196.993,50
	Héteroinforme	836	587,99	491.557,50
	Total	1.173		
Pensamientos sobre futuro	Autoinforme	337	631,71	212.886,50
	Héteroinforme	836	568,98	475.664,50
	Total	1.173		
Problemas señalados	Autoinforme	337	609,72	205.474,50
	Héteroinforme	836	577,84	483.076,50
	Total	1.173		
Consideraciones	Autoinforme	337	578,78	195.050,50
	Héteroinforme	836	590,31	493.500,50
	Total	1.173		

Tabla 65.1: Rangos promedios en función del tipo de informe en número total de preocupaciones, de soluciones propuestas, etc.

	U de Mann-Whitney	W de Wilcoxon	Z	Sig. asintót. (bilateral)
Nº preoc. y necesidades	115.726,50	172.679,50	-4,80	0,00
Nº soluciones	130.876,50	480.742,50	-1,91	0,055
Nº apoyos insti. requeridos	140.040,50	196.993,50	-0,16	0,87
Nº pensamientos sobre futuro	125.798,50	475.664,50	-3,07	0,00
Nº problemas señalados	133.210,50	483.076,50	-1,48	0,14
Nº consideraciones	138.097,50	195.050,50	-0,88	0,38

Tabla 65.2: Estadísticos de contraste en función del tipo de informe en número total de preocupaciones, de soluciones propuestas, de apoyos institucionales requeridos, de pensamientos sobre futuro, de problemas señalados y de otras consideraciones: Prueba de Mann-Whitney.

Siguiendo esta línea, realizamos los mismos análisis en función del “*tipo de informe*” para comprobar su incidencia en las “*preocupaciones y NPs*”, desglosando estas en “*salud personal*”, “*recursos de económicos*”, “*recursos asistenciales sanitarios*”, “*recursos de servicios sociales*”, “*existencia de barreras*” y “*otras preocupaciones y necesidades*”.

De este modo, en la **tabla 66.2** podemos comprobar que no existen diferencias significativas en función del “*tipo de informe*” en ninguna de las variables: número de “*preocupaciones y NPs*” ($U=115.726,50$, $p=-4,80$), número de preocupaciones sobre “*salud personal*” ($U= 112.695,50$, $p=-5,55$), número de preocupaciones sobre “*recursos de económicos*” ($U= 140.712,50$, $p=-0,032$), número de preocupaciones sobre “*recursos de sanitarios*” ($U= 110.728,50$, $p= -6,04$), número de preocupaciones sobre “*servicios sociales*” ($U= 122.886,00$, $p=-3,57$), número de preocupaciones sobre “*barreras*”($U= 117.405,00$, $p=-4,64$) y “*otras preocupaciones y necesidades*” ($U= 133.478,50$, $p= -1,47$). Atendiendo a los rangos promedio (**tabla 66.1**) podemos comprobar que estos son superiores en el caso del “*héteroinforme*” para todas las variables estudiadas. Esto nos indica que las personas cuando informan acerca de otras personas señalan un mayor número de preocupaciones.

	Tipo de informe	N	Rango promedio	Suma de rangos
Nº preocupaciones y necesidades	Autoinforme	337	512,40	172.679,50
	Héteroinforme	836	617,07	515.871,50
	Total	1.173		
Nº preocupaciones sobre salud personal	Autoinforme	337	503,41	169.648,50
	Héteroinforme	836	620,70	518.902,50
	Total	1.173		
Nº preocupaciones recursos económicos	Autoinforme	337	586,54	197.665,50
	Héteroinforme	836	587,18	490.885,50
	Total	1.173		
Nº preocupaciones recursos sanitarios	Autoinforme	337	497,57	167.681,50
	Héteroinforme	836	623,05	520.869,50
	Total	1.173		
Nº preoc. recursos de servicios sociales	Autoinforme	337	533,65	179.839,00
	Héteroinforme	836	608,51	508.712,00
	Total	1.173		
Nº preoc. existencia de barreras	Autoinforme	337	517,38	174.358,00
	Héteroinforme	836	615,06	514.193,00
	Total	1.173		
Nº otras preoc.y necesidades	Autoinforme	337	565,08	190.431,50
	Héteroinforme	836	595,84	498.119,50
	Total	1.173		

Tabla66.1: Rangos promedios en función del tipo de informe en número total de preocupaciones sobre salud personal, recursos económicos, etc.

	U de Mann-Whitney	W de Wilcoxon	Z
Nº prec. y necesidades	115.726,50	172.679,50	-4,80
Nº prec. sobre salud personal	112.695,50	169.648,50	-5,55
Nº prec. recursos económicos	140.712,50	197.665,50	-0,032
Nº prec. recursos sanitarios	110.728,50	167.681,50	-6,04
Nº prec. r.de servicios sociales	122.886,00	179.839,00	-3,57
Nº prec. existencia de barreras	117.405,00	174.358,00	-4,64
Nº otras prec. y necesidades	133.478,50	190.431,50	-1,47

Tabla 66.2: Estadísticos de contraste en función del tipo de informe en número total de preocupaciones sobre salud personal, etc.: Prueba de Mann-Whitney.

Tras haber explicado los resultados numéricos, estos son mostrados de una manera más intuitiva en el siguiente **gráfico 14** en el cual se representan los rangos promedios de los sujetos en las *variables dependientes* en función del “*tipo de informe*”.

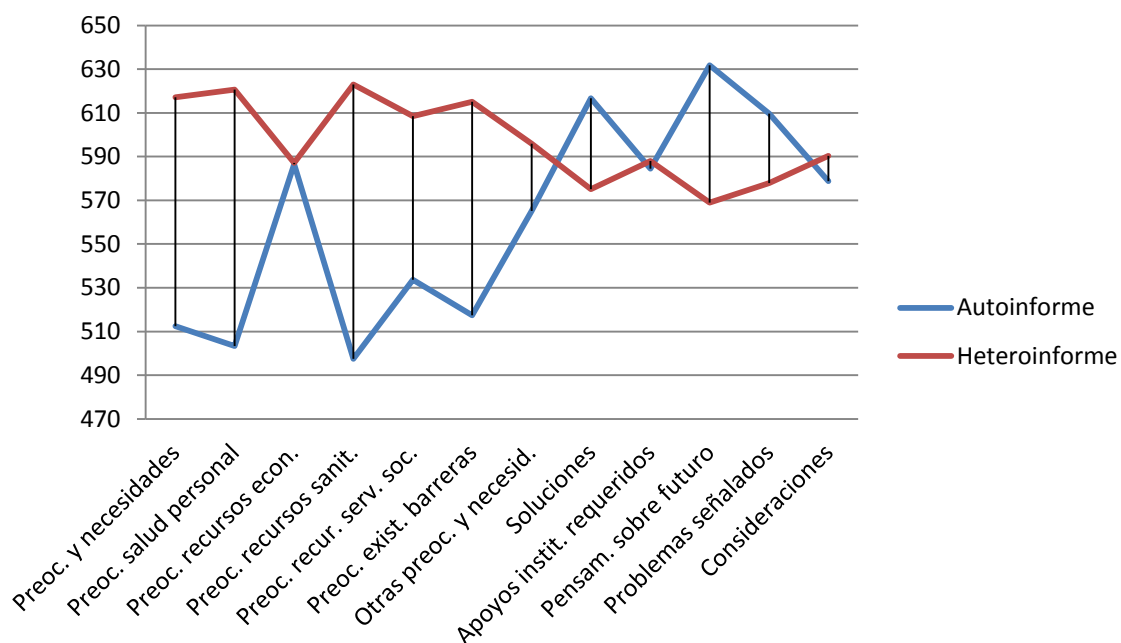


Gráfico 14: Rangos promedios en función del tipo de informe en número total de preocupaciones, sobre salud personal, recursos económicos, etc.

Siguiendo con el objetivo establecido, perseguimos conocer también si estas diferencias se mantienen o no en función del “*tipo de cumplimentación*”, siendo esta la variable independiente desglosada en “*Autoaplicada*”(A), “*Familiar*” (F) y “*Personal-Profesional*” (P). Esta variable ha sido analizada mediante la prueba de *Kruskal-Wallis*, equivalente no paramétrico de ANOVA. Tal como se muestra en las siguientes tablas

67.1 y 67.2 comprobamos la relación de esta variable con el número total de “preocupaciones y NPs”, de “soluciones propuestas”, de “apoyos institucionales requeridos”, de “pensamientos sobre futuro”, de “problemas señalados” y de “otras consideraciones”. Así comprobamos que en función del “tipo de cumplimentación” sólo se detectan diferencias estadísticamente significativas en las variables número de “preocupaciones y NPs” ($Chi= 24,51$, $p= 0,000$) y número de “pensamientos sobre futuro” ($Chi= 11,79$, $p= 0,00$). En cuanto a los rangos promedio, estos son mayores para la cumplimentación “autoplicada” en las variables número de “soluciones”, número de “pensamientos sobre el futuro” y número de “problemas señalados”. Del mismo modo, dichos rangos son mayores para la cumplimentación “familiar” en la variable número de “apoyos institucionales requeridos”. En el caso de la cumplimentación por parte de “profesionales” se registran los rangos promedio mayores para la variable número de “otras consideraciones”.

	Tipo de cumplimentación	N	Rango promedio
Nº preocupaciones y necesidades	Autoaplicada	337	512,40
	Familiar	219	593,14
	Profesional	617	625,56
	Total	1.173	
Nº soluciones	Autoaplicada	337	616,64
	Familiar	219	610,13
	Profesional	617	562,60
	Total	1.173	
Nº apoyos institucionales requeridos	Autoaplicada	337	584,55
	Familiar	219	604,13
	Profesional	617	582,26
	Total	1.173	
Nº pensamientos sobre futuro	Autoaplicada	337	631,71
	Familiar	219	597,08
	Profesional	617	559,00
	Total	1.173	
Nº problemas señalados	Autoaplicada	337	609,72
	Familiar	219	548,06
	Profesional	617	588,41
	Total	1.173	
Nº consideraciones	Autoaplicada	337	578,78
	Familiar	219	584,37
	Profesional	617	592,42
	Total	1.173	

Tabla 67.1: Rangos promedios en función del tipo de cumplimentación en número total de preocupaciones, de soluciones propuestas, de apoyos institucionales, etc.

	Chi-cuadrado	gl	Sig. asintót.
Nº preocupaciones y necesidades	24,51	2	0,00
Nº soluciones	6,92	2	0,3
Nº apoyos institucionales requeridos	0,75	2	0,67
Nº pensamientos sobre futuro	11,79	2	0,00
Nº problemas señalados	4,57	2	0,10
Nº consideraciones	1,03	2	0,60

Tabla 67.2: Estadísticos de contraste en función del tipo de cumplimentación en número total de preocupaciones, de soluciones, etc.: Prueba de Kruskal-Wallis.

Seguidamente realizamos los mismos análisis en función del “*tipo de cumplimentación*” para estudiar su relación con las variables preocupaciones sobre “*salud personal*”, preocupaciones sobre “*recursos de económicos*”, preocupaciones sobre “*recursos de sanitarios*”, preocupaciones sobre “*recursos de servicios sociales*”, preocupaciones sobre “*existencia de barreras*” y “*otras preocupaciones y necesidades*”.

Estos datos se muestran en las **tablas 68.1 y 68.2**, de este modo podemos observar que en función del “*tipo de cumplimentación*” se detectan diferencias significativas en las variables número de “*preocupaciones y NPs*” ($Chi= 24,51$ $p= 0,000$), número de preocupaciones sobre “*salud personal*” ($Chi= 30,90$, $p= 0,000$), número de preocupaciones “*recursos sanitarios*” ($Chi= 47,63$ $p= 0,000$), número de preocupaciones sobre “*recursos de servicios sociales*” ($Chi= 12,92$, $p= 0,000$), número de preocupaciones sobre “*existencia de barreras*” ($Chi= 25,86$, $p= 0,000$) y número de “*otras preocupaciones y necesidades*” ($Chi= 6,25$, $p= 0,04$). Asimismo los rangos promedio son mayores en el caso de la cumplimentación por parte de “*profesionales*” para las variables número de “*preocupaciones y NPs*”, número de preocupaciones sobre “*recursos económicos*”, número de preocupaciones sobre “*recursos sanitarios*”, número de preocupaciones sobre “*recursos de servicios sociales*” y número de preocupaciones sobre “*existencia de barreras*”.

En el caso de las variables número de preocupaciones sobre “*salud personal*” y número de “*otras preocupaciones y necesidades*” el rango promedio es mayor para el tipo de cumplimentación “*familiar*”.

	Tipo de cumplimentación	N	Rango promedio
Nº preocupaciones y necesidades	Autoaplicada	337	512,40
	Familiar	219	593,14
	Profesional	617	625,56
	Total	1.173	
Nº preocupaciones sobre salud personal	Autoaplicada	337	503,41
	Familiar	219	627,89
	Profesional	617	618,14
	Total	1.173	
Nº preocupaciones recursos económicos	Autoaplicada	337	586,54
	Familiar	219	574,86
	Profesional	617	591,56
	Total	1.173	
Nº preocupaciones recursos sanitarios	Autoaplicada	337	497,57
	Familiar	219	560,94
	Profesional	617	645,09
	Total	1.173	
Nº preoc. recursos de servicios sociales	Autoaplicada	337	533,65
	Familiar	219	600,14
	Profesional	617	611,48
	Total	1.173	
Nº preoc. existencia de barreras	Autoaplicada	337	517,38
	Familiar	219	575,53
	Profesional	617	629,09
	Total	1.173	
Nº otras preocupaciones y necesidades	Autoaplicada	337	565,08
	Familiar	219	633,82
	Profesional	617	582,36
	Total	1.173	

Tabla 68.1: Rangos promedios en función del tipo de cumplimentación en número total de preocupaciones, de soluciones propuestas, de apoyos institucionales, etc.

	Chi-cuadrado	gl	Sig. asintót.
Nº preoc. y necesidades	24,51	2	0,00
Nº preoc. sobre salud personal	30,90	2	0,00
Nº preoc. recursos económicos	0,47	2	0,79
Nº preoc. recursos sanitarios	47,63	2	0,00
Nº preoc. r. de servicios sociales	12,92	2	0,00
Nº preoc. existencia de barreras	25,86	2	0,00
Nº otras preoc. y necesidades	6,25	2	0,04

Tabla 68.2: Estadísticos de contraste en función del tipo de cumplimentación en número total de preocupaciones, de soluciones, etc.: Prueba de Kruskal-Wallis.

Al igual que hemos hecho anteriormente, los datos anteriores se plasman más intuitivamente en el siguiente **gráfico 15**.

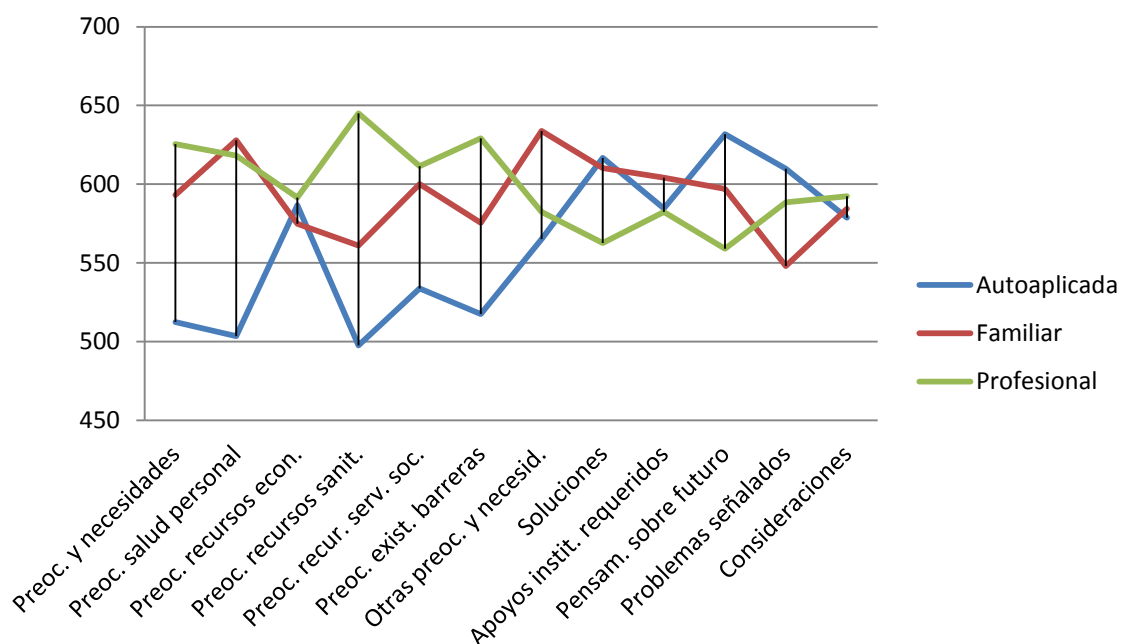


Gráfico 15: Rangos promedios en función del tipo de cumplimentación en número total de preocupaciones, sobre salud personal, recursos económicos, etc.

Sintetizando los datos anteriores, atendiendo al “*tipo de informe*” (**tabla 69**), podemos observar que existen diferencias en cuanto al número de las “*preocupaciones y NPs*” y el cuanto al número de “*pensamientos sobre el futuro*”. Ambas son señaladas con mayor frecuencia en el caso del “*héteroinforme*”. Del mismo modo, atendiendo al “*tipo de cumplimentación*”, descubrimos diferencias significativas en las mismas variables que en el caso anterior y además en las variables número de preocupaciones sobre “*salud personal*” y número de “*otras preocupaciones*”, ambas señaladas más frecuentemente en la cumplimentación por parte de un “*familiar*”. Y número de preocupaciones sobre “*recursos de sanitarios*”, sobre “*recursos sociales*” y sobre “*existencia de barreras*” que obtienen un rango promedio mayor cuando la cumplimentación es por parte de un “*profesional*”.

En conclusión, podemos decir que la variable predictora “*persona que cumplimenta la entrevista*” genera diferencias significativas en cuanto a las “*preocupaciones y NPs*”, siendo en la situación de héteroinforme y los profesionales quienes perciben mayores

necesidades para el colectivo de PcDI. Posteriormente abordaremos esta realidad con mayor profundidad en el apartado de síntesis y discusión.

PERSONAS CON DI	VARIABLES	TIPO DE INFORME	TIPO DE CUMPLIMENTACIÓN
		A: Autoinforme H: Héteroinforme	A: Autoaplicada F: Familiar P: Profesional
		Significatividad	Significatividad
TODOS N: 1.173 A: 337 H: 836 A: 337 F: 219 P: 617	Nº preoc. y necesidades	SÍ + H	SÍ + P
	Nº preoc.salud personal	NO	SI + F
	Nº p. recursos económicos	NO	NO
	Nº p. recursos sanitarios	NO	SI + P
	Nº p. r. de serv. sociales	NO	SI + P
	Nº p. existencia barreras	NO	SI + P
	Nº otras preocupaciones	NO	SI + F
	Nº soluciones propuestas	NO	NO
	Nº apoyos requeridos	NO	NO
	Nº pensamientos futuro	SÍ + H	SÍ + A
	Nº problemas señalados	NO	NO
	Nº otras consideraciones	NO	NO

Nota: Según el análisis post-hoc, la media de profesionales difiere significativamente (más preocupaciones y necesidades, sobre recursos sanitarios, de servicios sociales y sobre existencia de barreras) de la de personas y familias.

Tabla 69: Tabla resumen: Diferencias en número de preocupaciones y etc. en función del tipo de informe y del tipo cumplimentación en todas las PcDI.

9.2.3. VARIABLE “GÉNERO”

En segundo lugar, analizamos la variable “género” ya que consideramos que sería relevante explorarla como variable predictora de diferencias. Nuevamente partimos de la previa comprobación de la normalidad de la distribución utilizando para ello la prueba paramétrica de *Kolmogorov-Smirnov* para una muestra. Puesto que las variables dependientes presentan una distribución que no es normal, utilizamos la *U de Mann-Whitney*, equivalente no paramétrico de la prueba T para comparar medias de dos muestras independientes.

Los resultados de dichos análisis se muestran en la **tabla 70.1** así podemos comprobar que en las 6 variables contrastadas los rangos promedios son siempre mayores en el caso de las mujeres. En cuanto a las diferencias estadísticamente significativas en

función de la variable “género” (**tabla 70.2**), estas aparecen en las variables *número de “preocupaciones y NPs”* ($U=145415,00$, $p= 0,000$), *número de “soluciones”* ($U=149213,50$, $p= 0,000$), *número de” apoyos institucionales requeridos”* ($U=152307,50$, $p= 0,000$), *número de “pensamientos sobre el futuro”* ($U=152158,50$, $p= 0,000$), *número de “problemas señalados”* ($U= 151171,00$, $p= 0,000$) y *número de “consideraciones”* ($U=155926,00$, $p= 0,002$).

	Género	N	Rango promedio	Suma de rangos
Nº precoc. y necesidades	Varón	685	555,28	380370,00
	Mujer	488	631,52	308181,00
	Total	1.173		
Nº soluciones	Varón	685	560,83	384168,50
	Mujer	488	623,73	304382,50
	Total	1.173		
Nº apoyos insti. requeridos	Varón	685	565,35	387262,50
	Mujer	488	617,39	301288,50
	Total	1.173		
Nº pensamientos sobre futuro	Varón	685	565,13	387113,50
	Mujer	488	617,70	301437,50
	Total	1.173		
Nº problemas señalados	Varón	685	563,69	386126,00
	Mujer	488	619,72	302425,00
	Total	1.173		
Nº consideraciones	Varón	685	570,63	390881,00
	Mujer	488	609,98	297670,00
	Total	1.173		

Tabla 70.1: Rangos promedios en función del género en número total de preocupaciones, de soluciones propuestas, etc.

	U de Mann-Whitney	W de Wilcoxon	Z	Sig. asintót. (bilateral)
Nº preoc.y necesidades	145415,00	380370,00	-3,80	0,00
Nº soluciones	149213,50	384168,50	-3,16	0,00
Nº apoyos inst. requeridos	152307,50	387262,50	-2,69	0,00
Nº pensamientos sobre futuro	152158,50	387113,50	-2,80	0,00
Nº problemas señalados	151171,00	386126,00	-2,84	0,00
Nº consideraciones	155926,00	390881,00	-3,27	0,00

Tabla 70.2: Estadísticos de contraste en función del género en número de preocupaciones, de soluciones, de apoyos etc.: Prueba de Mann-Whitney.

A continuación siguiendo la estructura previa, analizamos en función del “género” la relación con las variables *preocupaciones sobre “salud personal”*, *preocupaciones sobre “recursos de económicos”*, *preocupaciones sobre “recursos de sanitarios”*, *preocupaciones sobre “recursos de servicios sociales”*, *preocupaciones sobre “existencia de barreras”* y *“otras preocupaciones y necesidades”*. Tal como se muestra en las **tablas 71.1** y **71.2** hallamos diferencias significativas en función del “género” en las variables *número de “preocupaciones y NPs”* (U=145415,00, p= 0,000), *número de preocupaciones sobre “salud personal”* (U=152017,00, p= 0,000), *número de preocupaciones sobre “recursos sanitarios”* (U= 150154,00, p=0,000), *número de preocupaciones sobre “recursos de servicios sociales”* (U= 150411,00, p=0,000), *número de preocupación sobre “existencia de barreras”* (U= 145751,00, p= 0,000) y *número de “otras preocupaciones y necesidades”* (U= 149038,00, p= 0,000). Referente a los rangos promedio hallamos como en el caso anterior que estos son siempre mayores en el caso de las mujeres.

	Géne- ro	N	Rango promedio	Suma de rangos
N° preocupaciones y necesidades	Varón	685	555,28	380370,00
	Mujer	488	631,52	308181,00
	Total	1.173		
N° preocupaciones sobre salud personal	Varón	685	564,92	386972,00
	Mujer	488	617,99	301579,00
	Total	1.173		
N° preocupaciones recursos económicos	Varón	685	579,91	397239,00
	Mujer	488	596,95	291312,00
	Total	1.173		
N° preocupaciones recursos sanitarios	Varón	685	562,20	385109,50
	Mujer	488	621,81	303441,50
	Total	1.173		
N° preoc. recursos de servicios sociales	Varón	685	562,58	385366,00
	Mujer	488	621,28	303185,00
	Total	1.173		
N° preoc. existencia de barreras	Varón	685	555,78	380706,00
	Mujer	488	630,83	307845,00
	Total	1.173		
N° otras preocupa- ciones y necesidades	Varón	685	560,57	383993,00
	Mujer	488	624,09	304558,00
	Total	1.173		

Tabla 71.1: Rangos promedios en función del género en número total de preocupaciones sobre salud personal, recursos económicos, etc.

	U de Mann- Whitney	W de Wil- coxon	Z	Sig. asintót. (bilateral)
N° preoc.y necesidades	145415,00	380370,00	-3,80	0,00
N° preoc.sobre salud personal	152017,00	386972,00	-2,73	0,00
N° preoc. recursos económicos	162284,00	397239,00	-0,93	0,35
N° preoc. recursos sanitarios	150154,00	385109,50	-3,13	0,00
N° preoc. r.de servicios soc.	150411,00	385366,00	-3,05	0,00
N° preoc. existencia de barreras	145751,00	380706,00	-3,88	0,00
N° otras preoc. y necesidades	149038,00	383993,00	-3,31	0,00

Tabla 71.2: Estadísticos de contraste en función del género en número total de preocupaciones sobre salud personal, etc.: Prueba de Mann-Whitney.

Nuevamente podemos ver estos datos de manera más intuitiva en el siguiente **gráfico 16** en el cual se representan los rangos promedios de los sujetos en las variables dependientes en función del “género”. De igual modo, en la **tabla 72** podemos observar de manera resumida los datos anteriores. Así se puede concluir que la variable “género” produce diferencias significativas en las *variables número de “preocupaciones y NPs”, preocupaciones sobre “salud personal”, preocupaciones sobre “recursos de sanitarios”, sobre “recursos de servicios sociales”, preocupaciones sobre “existencia de barreras”, “otras preocupaciones”, número de “pensamientos de futuro”, número de “apoyos requeridos”, número de “problemas señalados” y número de “otras consideraciones”*. Estas preocupaciones son más frecuentemente señaladas por las mujeres.

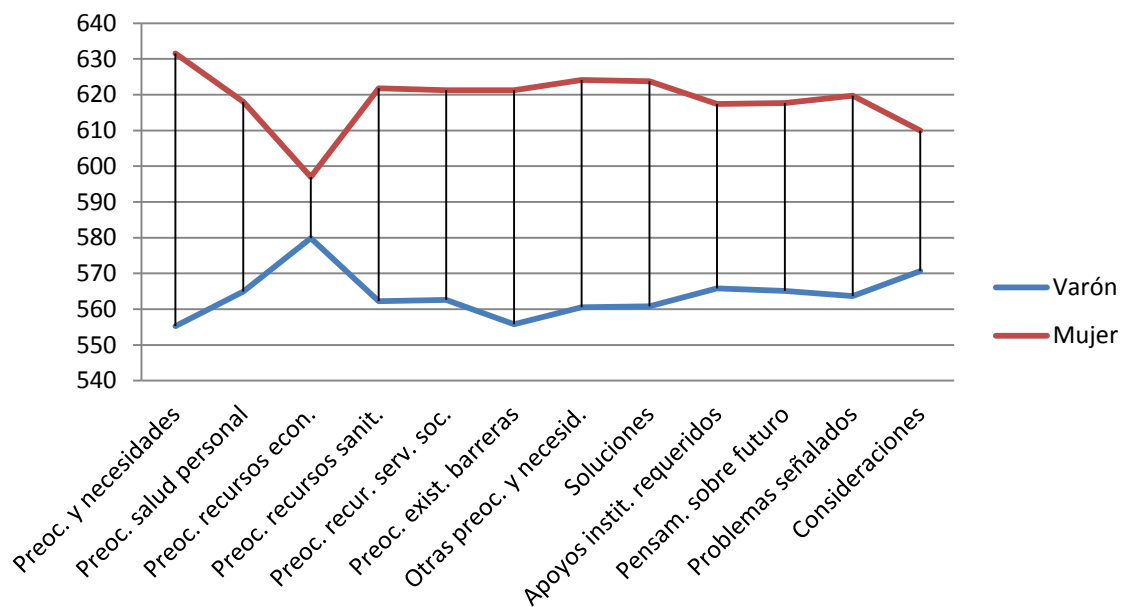


Gráfico 16: Rangos promedios en función del género en número total de preocupaciones, sobre salud personal, recursos económicos, etc.

PERSONAS CON DI	VARIABLES	GÉNERO
		V: Varón M: Mujer
		Significatividad
TODOS N: 1.173 V:685 M:488	Nº preocupaciones y necesidades	SÍ + M
	Nº preocupac. salud personal	SÍ
	Nº p. recursos económicos	NO
	Nº p. recursos sanitarios	SÍ + M
	Nº p. r. de servicios sociales	SÍ + M
	Nº p. existencia de barreras	SÍ + M
	Nº otras preocupaciones	SÍ + M
	Nº soluciones propuestas	SÍ + M
	Nº apoyos requeridos	SÍ + M
	Nº pensamientos futuro	SÍ + M
	Nº problemas señalados	SÍ + M
	Nº otras consideraciones	SÍ + M

Tabla 72: Tabla resumen: Diferencias en número total de preocupaciones y etc. en función de la variable “género” en todas las PcDI.

9.2.4. VARIABLE “EDAD”

En tercer lugar, analizamos nuestras variables en función de la variable predictora “edad”. Consideramos que esta es de suma importancia, ya que nuestro objetivo es el análisis de las NPs y por PcDI que envejecen. Y aunque en esta investigación fijamos como punto de corte para dicho proceso de envejecimiento los 45 años (35 en el caso del SD y PC), no existe (como hemos explicado anteriormente) un consenso científico para tal punto de corte. De igual forma, es de sumo interés analizar la relación entre la edad y las NPs tanto por la propia PcDI como por su familia y los profesionales que le atienden. Por otro lado, debido al prematuro envejecimiento que experimentan las PcDI resulta imprescindible conocer como varían sus necesidades y preocupaciones a medida que avanza su edad.

En primer lugar, analizamos las diversas temáticas en que desglosamos la variable dependiente “preocupaciones y NPs” en función de la edad dividida en percentiles. Tal y como se muestra en las **tablas 73.1 y 73.2**, aparecen diferencias estadísticamente significativas en las variables número de “soluciones” (Chi= 28,93p=0,000), número de “apoyos institucionales requeridos” (Chi= 16,51, p=0,000) y número de “otras consideraciones” (Chi= 12,58, p= 0,000). En las dos primeras el rango promedio es mayor

en el grupo de edad menor de 48 años, en la última variable mencionada el rango es mayor para el grupo de mayores de 59 años.

	Edad recodificada en percentiles	N	Rango promedio
Nº preocupaciones y necesidades	Menor de 48	433	613,10
	De 48 a 54	361	567,03
	De 55 a 59	202	595,68
	Más de 59	177	553,97
	Total	1.173	
Nº soluciones	Menor de 48	433	633,71
	De 48 a 54	361	592,96
	De 55 a 59	202	575,67
	Más de 59	177	473,51
	Total	1.173	
Nº apoyos institu- cionales requeridos	Menor de 48	433	620,66
	De 48 a 54	361	587,00
	De 55 a 59	202	588,96
	Más de 59	177	502,42
	Total	1.173	
Nº pensamientos sobre futuro	Menor de 48	433	605,90
	De 48 a 54	361	594,04
	De 55 a 59	202	579,21
	Más de 59	177	535,29
	Total	1.173	
Nº problemas seña- lados	Menor de 48	433	597,53
	De 48 a 54	361	578,26
	De 55 a 59	202	604,16
	Más de 59	177	559,49
	Total	1.173	
Nº consideraciones	Menor de 48	433	584,65
	De 48 a 54	361	570,07
	De 55 a 59	202	580,39
	Más de 59	177	634,82
	Total	1.173	

Tabla 73.1: Rangos promedios en función de la edad en número total de preocupaciones, de soluciones propuestas, de apoyos institucionales requeridos, etc.

	Chi-cuadrado	gl	Sig. asintót.
Nº preoc. y necesidades	5,66	3	0,13
Nº soluciones	28,93	3	0,00
Nº apoyos inst.requeridos	16,51	3	0,00
Nº pensamientos sobre futuro	6,58	3	0,9
Nº problemas señalados	2,42	3	0,49
Nº consideraciones	12,58	3	0,00

Tabla 73.2: Estadísticos de contraste en función de la edad en número total de preocupaciones, de soluciones propuestas, etc.: Prueba de Kruskal-Wallis.

En segundo lugar, analizamos el resto de nuestras variables en función de la edad recodificada en percentiles (**tablas 74.1 y 74.2**). De este modo comprobamos que la edad produce diferencias estadísticamente significativas en las variables preocupaciones “*recursos de económicos*” (Chi= 13,31, p=0,000), preocupaciones sobre “*recursos de servicios sociales*” (Chi= 8,27, p=0,04) y “*otras preocupaciones y necesidades*” (Chi= 22,76, p=0,000). Asimismo los rangos promedios en ambas variables son mayores en el grupo de edad de menores de 48 años.

	Edad recodificada percentiles	N	Rango promedio
N° preocupaciones y necesidades	Menor de 48	433	613,10
	De 48 a 54	361	567,03
	De 55 a 59	202	595,68
	Más de 59	177	553,97
	Total	1.173	
N° preocupaciones sobre salud personal	Menor de 48	433	593,97
	De 48 a 54	361	569,11
	De 55 a 59	202	599,01
	Más de 59	177	592,73
	Total	1.173	
N° preocupaciones recursos económicos	Menor de 48	433	626,54
	De 48 a 54	361	573,29
	De 55 a 59	202	572,72
	Más de 59	177	534,52
	Total	1.173	
N° preocupaciones recursos sanitarios	Menor de 48	433	579,20
	De 48 a 54	361	587,73
	De 55 a 59	202	586,13
	Más de 59	177	605,58
	Total	1.173	
N° preoc. recursos de servicios sociales	Menor de 48	433	610,09
	De 48 a 54	361	572,50
	De 55 a 59	202	608,73
	Más de 59	177	535,29
	Total	1.173	
N° preoc. existencia de barreras	Menor de 48	433	609,16
	De 48 a 54	361	580,30
	De 55 a 59	202	572,19
	Más de 59	177	563,36
	Total	1.173	
N° otras preocupaciones y necesidades	Menor de 48	433	628,36
	De 48 a 54	361	572,71
	De 55 a 59	202	604,78
	Más de 59	177	494,68
	Total	1.173	

Tabla 74.1: Rangos promedios en función de la edad en número total de preocupaciones sobre salud personal, recursos económicos, recursos sanitarios, etc.

	Chi-cuadrado	gl	Sig. asintót.
Nº preoc.y necesidades	5,66	3	0,13
Nº preoc. sobre salud personal	1,60	3	0,66
Nº preoc.recursos económicos	13,31	3	0,00
Nº preoc. recursos sanitarios	0,85	3	0,83
Nº preoc. r.de servicios sociales	8,27	3	0,04
Nº preoc. existencia de barreras	3,49	3	0,32
Nº otras preoc. y necesidades	22,76	3	0,00

Tabla 74.2: Estadísticos de contraste en función de la edad en número total de preocupaciones sobre salud personal, etc.: Prueba de Kruskal-Wallis.

Los datos anteriormente comentados pueden verse más claramente en el **gráfico 17** en el cual se muestran los rangos promedios de los sujetos en las variables dependientes en función de la edad recodificada en percentiles. Por último, la **tabla 75** muestra un resumen de las relaciones previamente comentadas. Se puede ver como la edad establece diferencias en las variables preocupaciones sobre “recursos de económicos”, preocupaciones sobre “recursos de servicios sociales”, “otras preocupaciones”, “soluciones propuestas” y “apoyos requeridos”, siendo el grupo de personas de menos de 48 años los que más frecuentemente señalan estas variables. También se producen diferencias significativas en la variable número de “otras consideraciones”, siendo el grupo de más de 59 años quienes obtienen un mayor rango promedio en dicha variable.

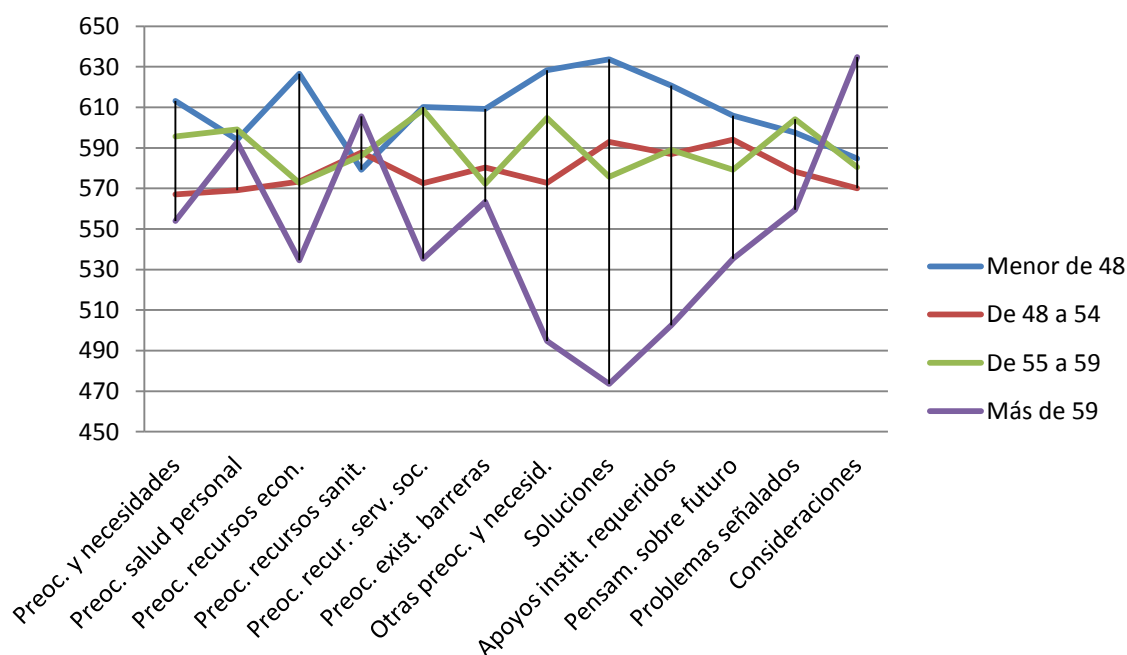


Gráfico 17: Rangos promedios en función de la edad en número total de preocupaciones sobre salud personal, recursos económicos, etc.

PERSONAS CON DI	VARIABLES	EDAD
		Menor de 48 De 48 a 54 De 55 a 59 Más de 59
		Significatividad
TODOS	Nº preocupaciones y necesidades	NO
	Nº preocupac. salud personal	NO
<48: 433	Nº p. recursos económicos	SÍ < 48
	Nº p. recursos sanitarios	NO
48-54: 361	Nº p. r. de servicios sociales	SÍ < 48
	Nº p. existencia de barreras	NO
55-59: 202	Nº otras preocupaciones	SÍ < 48
	Nº soluciones propuestas	SÍ < 48
>59: 177	Nº apoyos requeridos	SÍ < 48
	Nº pensamientos futuro	NO
	Nº problemas señalados	NO
	Nº otras consideraciones	SÍ > 59

Tabla 75: Tabla resumen: Diferencias en número total de preocupaciones y etc. En función de la variable “edad” en todas las PcDI.

9.2.5. VARIABLE “GRADO DE DISCAPACIDAD”

En cuarto lugar, encontramos necesario analizar las diferencias que existen en las NPs en función del “*grado de discapacidad*” o afectación de la persona. Utilizar esta variable predictora entraña, sin duda alguna, varias dificultades. En primer lugar, el único indicador que podemos considerar objetivo y al que tenemos acceso es el “*grado de minusvalía*” (actualmente denominado grado de discapacidad tras el Real Decreto 1856/2009, de 4 de diciembre), pero utilizar este indicador implica que muchas de las personas de nuestra muestra no hayan cumplimentado este dato. Debido a que el grado de discapacidad exacto asignado suele ser frecuentemente olvidado o no directamente conocido por la persona además de ser sometido a revisiones y por eso modificable.

Es pertinente, clasificar esta variable en percentiles: grado de discapacidad asignado de más de 73%, de 73 a 79%, de 80 a 89% y de más de 89%. De este modo volvemos a analizar nuestras variables “*preocupaciones y NPs*”, “*soluciones*”, “*apoyos institucionales requeridos*”, “*pensamientos sobre el futuro*”, “*problemas señalados*” y “*consideraciones*”; en función de la variable criterio “*grado de discapacidad*”. Tal co-

mo se muestra en las **tablas 76.1 y 76.2**. De igual manera analizamos el resto de variables que se desprenden de la clasificación de las “*preocupaciones y NPs*”, **tablas 77.1 y 77.2**.

Así en primer lugar, podemos observar que los rangos promedios (**tabla 76.1**) son mayores en las variables número de “*soluciones*”, número de “*apoyos institucionales requeridos*” y número de “*pensamientos sobre el futuro*” para el grupo con un grado de discapacidad menor de 73%. Por otro lado, en las variables número de “*problemas señalados*” y número de “*consideraciones*” estos rangos son mayores para los que tienen un grado asignado de más de 89%. Finalmente en la variable número de “*preocupaciones y NPs*” este rango promedio es mayor para las personas con un grado de discapacidad asignado entre 80 y 89%.

En cuanto a las diferencias estadísticamente significativas (**tabla 76.2**), esta variable criterio genera diferencias en las variables número de “*soluciones*” (Chi= 11,03, p=0,01), número de “*apoyos institucionales requerido*”s (Chi= 12,84, p=0,00) y número de “*pensamientos sobre el futuro*” (Chi= 19,75, p=0,00).

	Grado recodificado en percentiles	N	Rango promedio
N° preocupaciones y necesidades	Menos de 73	656	580,17
	De 73 a 79	189	574,16
	De 80 a 89	187	613,67
	Más de 89	141	600,61
	Total	1.173	
N° soluciones	Menos de 73	656	613,86
	De 73 a 79	189	575,81
	De 80 a 89	187	534,04
	Más de 89	141	547,26
	Total	1.173	
N° apoyos insti. requeridos	Menos de 73	656	614,38
	De 73 a 79	189	571,69
	De 80 a 89	187	558,95
	Más de 89	141	517,36
	Total	1.173	
N° pensamientos sobre futuro	Menos de 73	656	620,15
	De 73 a 79	189	573,66
	De 80 a 89	187	543,18
	Más de 89	141	508,76
	Total	1.173	
N° problemas señalados	Menos de 73	656	590,98
	De 73 a 79	189	577,51
	De 80 a 89	187	577,85
	Más de 89	141	593,34
	Total	1.173	
N° consideraciones	Menos de 73	656	578,93
	De 73 a 79	189	595,11
	De 80 a 89	187	596,97
	Más de 89	141	600,43
	Total	1.173	

Tabla 76.1: Rangos promedios en función del grado de discapacidad en número total de preocupaciones, de soluciones propuestas, de apoyos institucionales, etc.

	Chi-cuadrado	gl	Sig. asintót.
Nº preoc.y necesidades	1,93	3	0,59
Nº soluciones	11,03	3	0,01
Nº apoyos insti. requeridos	12,84	3	0,00
Nº pensamientos sobre futuro	19,75	3	0,00
Nº problemas señalados	0,44	3	0,93
Nº consideraciones	2,40	3	0,49

Tabla 76.2.: Estadísticos de contraste en función del grado de discapacidad en número total de preocupaciones, de soluciones propuestas, de apoyos institucionales requeridos, etc.: Prueba de Kruskal-Wallis.

En segundo lugar, vamos a analizar las variables que se desprenden de “preocupaciones y NPs” (tabla 77.1). Los rangos promedios son mayores para el grupo con un grado de discapacidad asignado de más de 89% en las variables preocupaciones sobre “salud personal” y preocupaciones sobre “existencia de barreras”. Por otro lado las variables número de “preocupaciones y NPs” y preocupaciones sobre “recursos de sanitarios” obtienen un rango promedio mayor en las personas con un grado de discapacidad de entre 80 y 89%. Las personas con un grado de discapacidad menor de 73% señalan más preocupaciones sobre “recursos de económicos”, “recursos de servicios sociales” y “otras preocupaciones y necesidades”.

En cuanto a la prueba de *Kruskal-Wallis* (tabla 67.2), la variable criterio “grado de discapacidad” predice diferencias significativas en las variables preocupaciones sobre “salud personal” (Chi= 14,01, p=0,000) y “otras preocupaciones y necesidades” (Chi= 9,78, p=0,02).

	Grado recodificado en percentiles	N	Rango promedio
N° preoc.y necesidades	Menos de 73	656	580,17
	De 73 a 79	189	574,16
	De 80 a 89	187	613,67
	Más de 89	141	600,61
	Total	1.173	
N° preoc. sobre salud personal	Menos de 73	656	556,33
	De 73 a 79	189	614,54
	De 80 a 89	187	620,05
	Más de 89	141	648,95
	Total	1.173	
N° preoc.recursos económicos	Menos de 73	656	602,36
	De 73 a 79	189	571,41
	De 80 a 89	187	569,58
	Más de 89	141	559,52
	Total	1.173	
N° preoc. recursos sanitarios	Menos de 73	656	568,26
	De 73 a 79	189	577,65
	De 80 a 89	187	639,23
	Más de 89	141	617,45
	Total	1.173	
N° preoc. recursos de servicios sociales	Menos de 73	656	604,12
	De 73 a 79	189	561,58
	De 80 a 89	187	579,81
	Más de 89	141	550,94
	Total	1.173	
N° preoc. existencia de barreras	Menos de 73	656	566,26
	De 73 a 79	189	601,27
	De 80 a 89	187	615,01
	Más de 89	141	627,20
	Total	1.173	
N° otras preoc. y nece- sidades	Menos de 73	656	611,87
	De 73 a 79	189	560,72
	De 80 a 89	187	567,35
	Más de 89	141	532,57
	Total	1.173	

Tabla 77.1: Rangos promedios en función del grado de discapacidad en número total de preocupaciones sobre salud personal, recursos económicos, etc.

	Chi-cuadrado	gl	Sig. asintót.
Nº preoc. y necesidades	1,93	3	0,59
Nº preoc. sobre salud personal	14,01	3	0,00
Nº preoc. recursos económicos	3,80	3	0,28
Nº preoc. recursos sanitarios	8,58	3	0,3
Nº preoc. r. de servicios sociales	4,80	3	0,19
Nº preoc. existencia de barreras	6,52	3	0,09
Nº otras preoc. y necesidades	9,78	3	0,02

Tabla 77.2: Estadísticos de contraste en función del grado de discapacidad en número total de preocupaciones sobre salud personal, recursos económicos, etc.: Prueba de Kruskal-Wallis.

Estos mismos datos pueden observarse de forma más intuitiva y sintetizada a continuación en el **gráfico 18** y en la **tabla 78**. En dicho gráfico se presentan los rangos promedios y los resultados de las PcDI en las variables criterios en función de grado de discapacidad recodificado en percentiles.

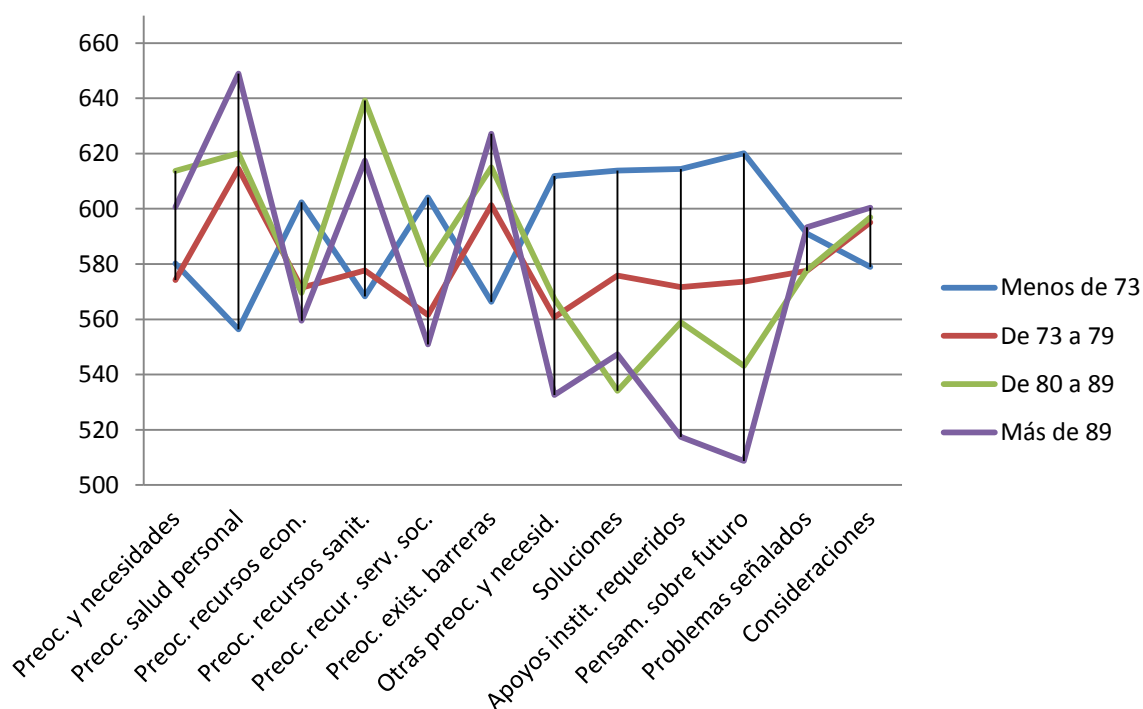


Gráfico 18: Rangos promedios en función del grado de discapacidad en número total de preocupaciones, sobre salud personal, recursos económicos, etc.

PERSONAS CON DI	VARIABLES	GRADO DE DIS- CAPACIDAD
		Menos de 73%
		De 73 a 79%
		De 80 a 89%
		Más de 89%
		Significatividad
TODOS	Nº preocupaciones y necesidades	NO
	Nº preocupac. salud personal	SÍ > 89
<73: 656	Nº p. recursos económicos	NO
	Nº p. recursos sanitarios	NO
73-79: 189	Nº p. r. de servicios sociales	NO
	Nº p. existencia de barreras	NO
80-89:187	Nº otras preocupaciones	SÍ < 73
	Nº soluciones propuestas	SÍ < 73
>89: 141	Nº apoyos requeridos	SÍ < 73
	Nº pensamientos futuro	SÍ < 73
	Nº problemas señalados	NO
	Nº otras consideraciones	NO

Tabla 78: Tabla resumen: Diferencias en número total de preocupaciones y etc. En función de la variable grado de discapacidad en todas las PcDI.

9.2.6. VARIABLE “TIPO DE CONVIVENCIA”

En cuarto y último lugar, analizamos la variable criterio “*tipo de convivencia*”. Esta variable también nos plantea dificultades metodológicas pero su inclusión en nuestro estudio era más que necesaria ya que se relaciona directamente con la red de apoyo informal de cuidado y por tanto con las necesidades de apoyo.

Por otro lado, la sociedad como entidad en constante cambio y evolución en los últimos años está sufriendo variaciones en su tejido social directamente relacionadas con la familia. Esto implica diferentes tipologías familiares que configuran diferentes tipos de convivencia en la actualidad. A esta realidad hacemos referencia previamente al comentar que un alto porcentaje de las PcDI conviven actualmente con su familia, siendo sus familiares los cuidadores/as principales y presentando estos a su vez necesidades de apoyo en el proceso de envejecimiento de las PcDI e incluso en el suyo propio. Además conviene recordar que una de las grandes preocupaciones tanto de las propias PcDI como de sus familiares y los profesionales que les atienden se relaciona con las opciones de alojamiento en el futuro.

Al mismo tiempo, dado que nuestro objetivo pasa por el análisis de las NPs relacionadas con la CV es pertinente comentar que el hecho de que estas personas permanezcan dentro de su entorno individual, familiar y social, constituye a priori un factor de protección y de satisfacción y CV. Por ello, en la actualidad los objetivos que guían las diversas actuaciones que conforman la atención a las personas mayores en general, y a las PcDI en particular, se basan en propiciar en la medida de lo posible el mantenimiento de la persona en su entorno individual, familiar y social. Parece aceptarse que la convivencia y permanencia en el entorno habitual y el mantenimiento de las redes familiares fomenta una mejor CV, de otra forma la persona mayor quedaría desvinculada de su ámbito familiar y social de referencia. Pero si la estructura familiar no cuenta con la ayuda y los servicios profesionales adecuados entonces, esta puede suponer un factor de riesgo importante ya que el apoyo en el cuidado y la atención de la PcDI es básico. De ser así, es preferible la institucionalización de estas personas en centros donde puedan recibir los cuidados y atenciones necesarias derivados de su dependencia y que su familia no está en condiciones de afrontar.

Por ello, en un intento de comprobar si el tipo de convivencia es determinante a la hora de establecer diferencias en el tipo y número de NPs por las PcDI que envejecen realizamos los siguientes análisis. La variable predictora de agrupación “*tipo de convivencia*” permite múltiples agrupaciones, pero en este caso consideramos pertinentes los siguientes:

- *Tipo de convivencia dicotomizado*: “*Domicilio*” y “*Residencia*”, en función de que la persona con DI resida en un domicilio (resultado, a su vez, de la agrupación de las categorías “*Sólo/a*”, “*Familia propia*” y “*Familia de origen*”) o en algún tipo de residencia (resto de categorías de la variable, **tabla 41.2**).

- *Tipo de convivencia desglosado*: “*Sólo/a*”, “*Familia propia*”, “*Familia de origen*”, “*Otras fórmulas*” y “*Servicio residencial*” (**tabla 41.3**).

Tal y como lo hemos hecho con anterioridad, para analizar las relaciones en las respuestas en función del “*tipo de convivencia*” realizamos los análisis pertinentes: la *U de Mann-Whitney*, tomando como variables independientes el tipo de convivencia dicotomizado, [“*Domicilio*” (D), “*Residencia*”(R)] y la prueba de *Kruskal-Wallis* para el tipo de convivencia desglosado, variable con cinco categorías, [“*Sólo/a*” (S), “*Familia*

propia” (FP), “Familia de origen” (FO), “Otras fórmulas” (O) y “Servicio residencial” (R)].

Continuando con la misma línea establecida en análisis anteriores, partimos de la comprobación previa de la ausencia de normalidad de la distribución, mediante la prueba no paramétrica de *Kolmogorov-Smirnov* para una muestra (**tablas 64.1 y 64.2**).

Para conocer si existen diferencias en función del tipo de convivencia dicotomizado, variable dicotomizada en “Domicilio” (D) y “Residencia” (R), la prueba *U de Mann-Whitney* (**tablas 79.1 y 79.2**) nos confirma que existen diferencias en función del tipo de convivencia en las variables número de “preocupaciones y NPs” (U= 157.427,50, p= 0,01), número de “soluciones” (U= 123.735,00, p= 0,000), número de “apoyos institucionales requeridos” (U= 137.076,00, p= 0,000) y número de “pensamientos sobre el futuro” (U= 138.650,00, p= 0,000). Los rangos promedios en estas 4 variables y son mayores para los que residen en su domicilio, en las variables número de “problemas señalados” y número de “consideraciones” el rango promedio es mayor para los que viven en residencias.

	Tipo de convivencia dicotomizada	N	Rango promedio	Suma de rangos
Nº preocupaciones y necesidades	Domicilio	571	612,30	349.620,50
	Residencia	602	563,01	338.930,50
	Total	1.173		
Nº soluciones	Domicilio	571	671,30	383.313,00
	Residencia	602	507,04	305.238,00
	Total	1.173		
Nº apoyos insti. requeridos	Domicilio	571	647,94	369.972,00
	Residencia	602	529,20	318.579,00
	Total	1.173		
Nº pensamientos sobre futuro	Domicilio	571	645,18	368.398,00
	Residencia	602	531,82	320.153,00
	Total	1.173		
Nº problemas señalados	Domicilio	571	595,08	339.793,00
	Residencia	602	579,33	348.758,00
	Total	1.173		
Nº consideraciones	Domicilio	571	577,13	329.541,00
	Residencia	602	596,36	359.010,00
	Total	1.173		

Tabla 79.1: Rangos promedios en función del tipo de convivencia dicotomizado en número total de preocupaciones, de soluciones propuestas, etc.

	U de Mann- Whitney	W de Wil- coxon	Z	Sig. asintót. (bilateral)
Nº preoc. y necesidades	157.427,50	338.930,50	-2,50	0,01
Nº soluciones	123.735,00	305.238,00	-8,37	0,00
Nº apoyos insti. requeridos	137.076,00	318.579,00	-6,23	0,00
Nº pensamientos sobre futuro	138.650,00	320.153,00	-6,14	0,00
Nº problemas señalados	167.255,00	348.758,00	-0,81	0,42
Nº consideraciones	166.235,00	329.541,00	-1,62	0,11

Tabla 79.2: Estadísticos de contraste en función del tipo de convivencia dicotomizado en número de preocupaciones, de soluciones, etc.: Prueba de Mann-Whitney.

A continuación realizamos los mismos análisis para las variables restantes (**tablas 80.1 y 80.2**). Así vemos que existen diferencias en función del “*tipo de convivencia*” dicotomizada en las variables número de “*preocupaciones y NPs*” (U=157.427,50, p=0,01), preocupaciones sobre “*recursos de económicos*” (U=153.804,00, p=0,000), preocupaciones sobre “*recursos sociales*” (U=152.262,50, p=0,000) y “*otras preocupaciones y necesidades*” (U=135.365,00, p=0,000). Los rangos promedios para estas variables son mayores en el caso de las personas que viven en sus domicilios.

	Tipo de convivencia dicotomizada	N	Rango promedio	Suma de rangos
N° preoc. y necesidades	Domicilio	571	612,30	349.620,50
	Residencia	602	563,01	338.930,50
	Total	1.173		
N° preoc. sobre salud personal	Domicilio	571	587,97	335.731,00
	Residencia	602	586,08	352.820,00
	Total	1.173		
N° preoc. recursos económicos	Domicilio	571	618,64	353.244,50
	Residencia	602	556,99	335.307,00
	Total	1.173		
N° preoc.recursos sanitarios	Domicilio	571	569,97	325.454,00
	Residencia	602	603,15	363.097,00
	Total	1.173		
N° preoc. r. de servicios sociales	Domicilio	571	621,34	354.785,50
	Residencia	602	554,43	333.765,50
	Total	1.173		
N° preoc. existen- cia de barreras	Domicilio	571	597,16	340.978,50
	Residencia	602	577,36	347.572,50
	Total	1.173		
N° otras preoc. y necesidades	Domicilio	571	650,93	371.683,00
	Residencia	602	526,36	316.868,00
	Total	1.173		

Tabla 80.1: Rangos promedios en función del tipo de convivencia dicotomizado en número total de preocupaciones sobre salud personal, recursos económicos, etc.

	U de Mann- Whitney	W de Wilcoxon	Z	Sig. asintót. (bilateral)
N° preoc.y necesidades	157.427,50	338.930,50	-2,50	0,01
N° preoc.sobre salud personal	171.317,00	352.820,00	-0,10	0,92
N° preoc.recursos económicos	153.804,00	335.307,00	-3,41	0,00
N° preoc.recursos sanitarios	162.148,00	325.454,00	-1,76	0,07
N° preoc. r. de servicios sociales	152.262,50	333.765,50	-3,52	0,00
N° preoc. existencia de barreras	166.069,50	347.572,50	-1,04	0,30
N° otras preoc.y necesidades	135.365,00	316.868,00	-6,59	0,00

Tabla 80.2: Estadísticos de contraste en función del tipo de convivencia dicotomizado en número total de preocupaciones sobre salud personal, recursos económicos, etc.: Prueba de Mann-Whitney.

Las categorías de la variable “*tipo de convivencia*” pueden ser convertidas en cinco grupos de manera que se ajusten más a la realidad y que se convierta en “*tipo de convivencia desglosado*”. Así en las **tablas 81.1** y **81.2** se muestra que los rangos promedios son mayores en el caso de las personas que viven solas para las variables “*soluciones*”, “*apoyos institucionales requeridos*” y “*consideraciones*”. En cambio en las variables “*preocupaciones y NPs*”, “*problemas señalados*” y “*pensamientos sobre el futuro*” los rangos promedios son mayores para las personas que viven con su familia propia.

La variable criterio establece diferencias estadísticamente significativas en las variables “*preocupaciones y NPs*” (Chi= 11,44, p= 0,02), “*soluciones*” (Chi= 83,28, p= 0,00), “*apoyos institucionales requeridos*” (Chi= 56,26, p= 0,00), “*pensamientos sobre futuro*” (Chi= 73,47, p= 0,00) y “*consideraciones*” (Chi= 10,88, p= 0,03).

	Recode Vive con	N	Rango promedio
Nº preoc. y necesidades	Sólo	26	690,37
	Familia propia	5	703,20
	Familia origen	540	607,69
	Otras fórmulas	209	528,36
	Servicio residencial	393	581,43
	Total	1.173	
Nº soluciones	Sólo	26	772,17
	Familia propia	5	585,60
	Familia origen	540	667,24
	Otras fórmulas	209	567,63
	Servicio residencial	393	474,82
	Total	1.173	
Nº apoyos insti. requeridos	Sólo	26	835,94
	Familia propia	5	607,00
	Familia origen	540	639,26
	Otras fórmulas	209	581,87
	Servicio residencial	393	501,19
	Total	1.173	
Nº pensamientos sobre futuro	Sólo	26	762,60
	Familia propia	5	906,10
	Familia origen	540	637,11
	Otras fórmulas	209	626,19
	Servicio residencial	393	481,63
	Total	1.173	
Nº problemas señalados	Sólo	26	598,12
	Familia propia	5	938,00
	Familia origen	540	591,76
	Otras fórmulas	209	601,41
	Servicio residencial	393	567,59
	Total	1.173	
Nº consideraciones	Sólo	26	667,75
	Familia propia	5	621,20
	Familia origen	540	572,36
	Otras fórmulas	209	578,23
	Servicio residencial	393	606,00
	Total	1.173	

Tabla81.1: Rangos promedios en función del tipo de convivencia desglosado en número total de preocupaciones, de soluciones propuestas, etc.

	Chi-cuadrado	gl	Sig. asintót.
Nº preoc. y necesidades	11,44	4	0,02
Nº soluciones	83,28	4	0,00
Nº apoyos insti. requeridos	56,26	4	0,00
Nº pensamientos sobre futuro	73,47	4	0,00
Nº problemas señalados	7,42	4	0,11
Nº consideraciones	10,88	4	0,03

Tabla 81.2: Estadísticos de contraste en función del tipo de convivencia desglosado en número total de preocupaciones, de soluciones propuestas, de apoyos institucionales, etc.: Prueba de Kruskal-Wallis.

Nuevamente a continuación realizamos los mismos análisis en función del “*tipo de convivencia desglosado*” en relación con las “*preocupaciones y NPs*” sobre “*salud personal*”, “*recursos de económicos*”, etc. En las **tablas 82.1** y **82.2** podemos comprobar que los rangos promedios son mayores para las personas que viven solas en las variables “*preocupaciones y NPs*”, preocupaciones sobre “*recursos de sanitarios*”, preocupaciones sobre “*existencia de barreras*” y “*otras preocupaciones y necesidades*”. En el resto de variables los rango promedio son mayores para los que viven con su familia propia.

Asimismo se establecen diferencias estadísticamente significativas en función del “*tipo de convivencia desglosado*” para todas las variables: “*preocupaciones y NPs*” (Chi= 11,44, p= 0,02), preocupaciones sobre “*salud personal*” (Chi= 12,81, p= 0,01), preocupación sobre “*recursos de económicos*” (Chi= 19,27, p= 0,00), preocupaciones sobre “*recursos de sanitarios*” (Chi= 14,80, p= 0,00), preocupaciones sobre “*recursos de servicios sociales*” (Chi= 16,33, p= 0,00), preocupaciones sobre la “*existencia de barreras*” (Chi= 13,54, p= 0,00) y “*otras preocupaciones y necesidades*” (Chi= 50,72, p= 0,00).

	Recode Vive con	N	Rango promedio
Nº preoc. y necesidades	Sólo	26	690,37
	Familia propia	5	703,20
	Familia origen	540	607,69
	Otras fórmulas	209	528,36
	Servicio residencial	393	581,43
	Total	1.173	
Nº preoc.sobre salud personal	Sólo	26	590,69
	Familia propia	5	738,30
	Familia origen	540	586,45
	Otras fórmulas	209	523,32
	Servicio residencial	393	619,46
	Total	1.173	
Nº preoc. recursos económicos	Sólo	26	726,44
	Familia propia	5	838,50
	Familia origen	540	611,41
	Otras fórmulas	209	579,14
	Servicio residencial	393	545,21
	Total	1.173	
Nº preoc.recursos sanitarios	Sólo	26	684,94
	Familia propia	5	676,90
	Familia origen	540	563,45
	Otras fórmulas	209	553,66
	Servicio residencial	393	629,47
	Total	1.173	
Nº preoc. r. de servicios sociales	Sólo	26	741,62
	Familia propia	5	641,60
	Familia origen	540	615,36
	Otras fórmulas	209	546,96
	Servicio residencial	393	558,40
	Total	1.173	
Nº preoc. existencia de barreras	Sólo	26	642,81
	Familia propia	5	473,80
	Familia origen	540	596,10
	Otras fórmulas	209	516,20
	Servicio residencial	393	609,89
	Total	1.173	
Nº otras preoc. y necesidades	Sólo	26	683,13
	Familia propia	5	661,50
	Familia origen	540	649,26
	Otras fórmulas	209	574,51
	Servicio residencial	393	500,75
	Total	1.173	

Tabla 82.1: Rangos promedios en función del tipo de convivencia desglosado en número total de preocupaciones sobre salud personal, etc.

	Chi-cuadrado	gl	Sig. asintót.
Nº preoc. y necesidades	11,44	4	0,02
Nº preoc. sobre salud personal	12,81	4	0,01
Nº preoc. recursos económicos	19,27	4	0,00
Nº preoc. recursos sanitarios	14,80	4	0,00
Nº preoc. r.de servicios sociales	16,33	4	0,00
Nº preoc. existencia de barreras	13,54	4	0,00
Nº otras preoc.y necesidades	50,72	4	0,00

Tabla 82.2: Estadísticos de contraste en función del *tipo de convivencia desglosado* en número total de preocupaciones sobre salud personal, recursos económicos, etc.: Prueba de Kruskal-Wallis.

A continuación, en el **gráfico 19** se pueden observar estos resultados de forma más intuitiva, donde vienen representados los rangos promedios de los sujetos en las *variables dependientes* o *criterio* en función del “*tipo de convivencia desglosado*”. Podemos observar que los rangos promedios son mayores en los casos de las personas que conviven solas o con su familia propia lo cual es lógico pues éstas personas son las más jóvenes de nuestra muestra, conscientes de su situación y enfrentan más problemas cotidianos.

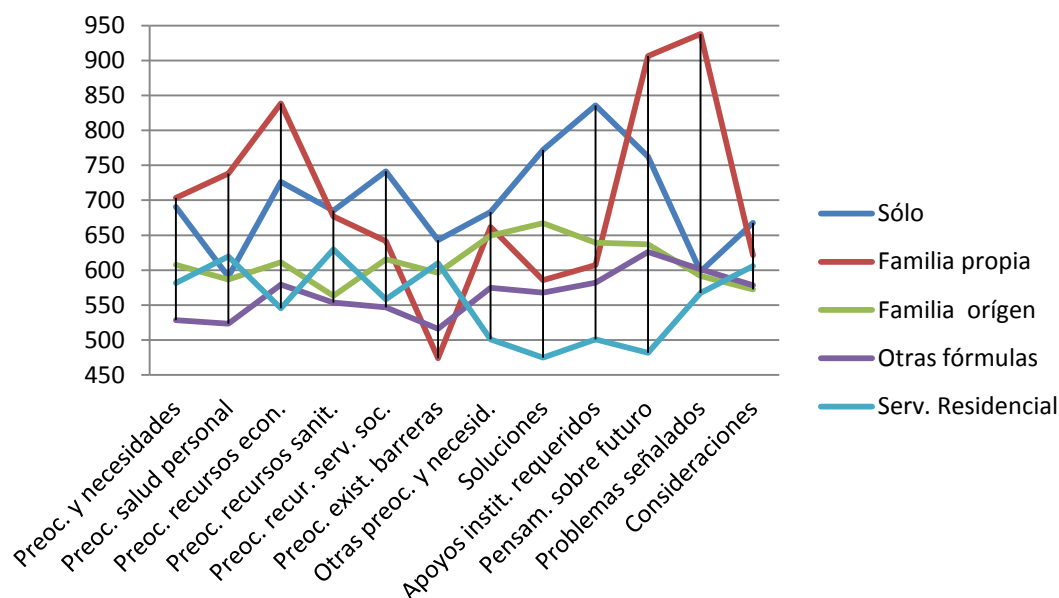


Gráfico 19: Rangos promedios en función del tipo de convivencia desglosado en número total de preocupaciones, sobre salud personal, recursos económicos, etc.

En consecuencia con estos resultados (**tabla 83**), la variable predictora “*tipo de convivencia*”, establece diferencias a saber en las variables: “*preocupaciones y NPs*”,

preocupaciones sobre “recursos de económicos”, sobre “recursos sociales”, “otras preocupaciones”, “soluciones propuestas”, “apoyos requeridos” y “pensamientos sobre el futuro”. En estos casos son las personas que viven en su domicilio propio las que informan de más preocupaciones. Por otro lado, si desglosamos nuestra variable criterio vemos que esta establece diferencias estadísticamente significativas en el número de “preocupaciones y NPs”, preocupaciones sobre “salud personal”, sobre “recursos de económicos” y “pensamientos de futuro” siendo las personas que viven con su familia propia las que señalan más preocupaciones. Por otro lado, también se dan diferencias estadísticamente significativas en las variables preocupaciones sobre “recursos de sanitarios”, sobre “recursos de servicios sociales”, sobre “existencia de barreras”, “otras preocupaciones”, “soluciones propuestas” y “apoyos requeridos”, en estos temas son las personas que viven solas las que apuntan a un mayor número de necesidades.

A continuación, pasamos a sintetizar y discutir los resultados hasta aquí obtenidos con la entrevista a las PcDI participantes en nuestra investigación.

PERSONAS CON DI	VARIABLES	TIPO DE CONVIVENCIA	TIPO DE CONVIVENCIA DESGLOSADA
		D: En domicilio R: En residencia	S: Sólo FP: Familia propia FO: Fam. de origen O: Otras fórmulas R: En residencia
		Significatividad	Significatividad
TODOS N: 1.173 D: 571 R: 602 S: 26 FP: 5 FO: 540 O: 209 R: 393	Nº prec. y necesidades	SÍ + D	SÍ + FP
	Nº prec. salud personal	NO	SÍ + FP
	Nº p. r. económicos	SÍ + D	SÍ + FP
	Nº p. recursos sanitarios	NO	SÍ + S
	Nº p. r. de serv. sociales	SÍ + D	SÍ + S
	Nº p. existencia barreras	NO	SÍ + S
	Nº otras preocupaciones	SÍ + D	SÍ + S
	Nº soluciones propuestas	SÍ + D	SÍ + S
	Nº apoyos requeridos	SÍ + D	SÍ + S
	Nº pensamientos futuro	SÍ + D	SÍ + FP
	Nº problemas señalados	NO	NO
	Nº otras consideraciones	NO	NO

Tabla 82: Tabla resumen: Diferencias en número total de preocupaciones y etc. En función del tipo de convivencia desglosado y del tipo de convivencia desglosado en todas las PcDI.

9.2.7. RESUMEN

Resulta de interés comprobar la relación entre las preocupaciones y las NPs por las PcDI que envejecen y la interacción de determinadas variables “*predictoras*”. Comprobamos en primer lugar la variable “*persona que cumplimenta la entrevista*”, evidenciamos así que en lo que respecta al tipo de informe se registran un mayor número de preocupaciones y necesidades en el caso del heteroinforme así como en el caso del número de pensamientos sobre el futuro. En cuanto al tipo de cumplimentación, esta variable establece las siguientes diferencias significativas: mayor número de “*preocupaciones y NPs*”, de preocupaciones sobre “*recursos de sanitarios*” y de “*servicios sociales*” y “*existencia de barreras*” cuando la entrevista es cumplimentada por profesionales. Mayor número de preocupaciones sobre “*salud personal*” y “*otras preocupaciones*” cuando la entrevista es cumplimentada por familiares, y finalmente mayor número de “*pensamientos sobre el futuro*” cuando es autoaplicada.

En segundo lugar, en el caso de la variable “*género*”, registramos un mayor número de respuestas dadas por las mujeres para las variables “*preocupaciones y NPs*”, en concreto, sobre “*salud personal*”, sobre “*recursos de sanitarios*” y de “*servicios sociales*”, sobre “*existencia de barreras*”, “*otras preocupaciones*”, “*soluciones propuestas*”, “*apoyos requeridos*”, “*pensamientos de futuro*”, “*problemas señalados*” y “*otras consideraciones*”.

En tercer lugar, la variable “*edad*” también establece diferencias significativas para las siguientes variables: el grupo de edad de menos de 48 años señala más preocupaciones sobre “*recursos de económicos*”, “*recursos de servicios sociales*”, “*otras preocupaciones*”, “*soluciones propuestas*” y “*apoyos requeridos*”. Asimismo el grupo de mayores de 59 años señalan más respuestas en la variable “*otras consideraciones*”.

En cuarto lugar, en la variable “*grado de discapacidad*” hallamos diferencias estadísticamente significativas en las variables “*otras preocupaciones*”, “*soluciones propuestas*”, “*apoyos requeridos*” y “*pensamientos de futuro*” que son registradas en mayor medida por las personas que tienen un grado de discapacidad menor de 73%. Igualmente la variable preocupaciones sobre “*salud personal*” es más señalada por las personas con un grado de discapacidad mayor del 89%.

Finalmente también descubrimos diferencias estadísticamente significativas en la variable “*tipo de convivencia*”. Las personas que viven en su propio domicilio indican mayor número de “*preocupaciones y NPs*”, preocupaciones sobre “*recursos de económicos*”, de “*servicios sociales*”, “*otras preocupaciones*”, “*soluciones propuestas*”, “*apoyos requeridos*” y “*pensamientos sobre el futuro*”. Asimismo al desglosar la variable “*tipo de convivencia*” las personas que viven con su familia propia revelan más “*preocupaciones y NPs*”, preocupaciones sobre “*salud personal*” y “*recursos de económicos*” y “*pensamientos sobre el futuro*”. Además las personas que viven solas muestran más preocupaciones sobre “*recursos de sanitarios*”, de “*servicios sociales*”, “*existencia de barreras*”, “*otras preocupaciones*”, “*soluciones propuestas*” y “*apoyos requeridos*”.

9.3. SÍNTESIS Y DISCUSIÓN DE RESULTADOS DE LA ENTREVISTA PERSONAL

A continuación presentamos la síntesis y discusión de los resultados de la entrevista personal, comenzando por plasmar los datos más relevantes de las variables sociodemográficas y clínicas de la muestra y describiendo posteriormente los puntos más destacados en cuando a los resultados sobre las preocupaciones y NPs. Finalmente resumimos la relación entre preocupaciones y variables predictoras. Los resultados se discutirán relacionándolos con los datos obtenidos en la revisión de la parte teórica así como comparándolos con otros estudios previos de nuestro equipo.

9.3.1. VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS Y CLÍNICAS DE LA MUESTRA

En primer lugar, nos vemos obligados a asumir y recordar que tanto la variabilidad como la heterogeneidad son dos características principales definitorias del perfil de las PcDI que conforman nuestra muestra de estudio, tanto en lo relativo a aspectos sociodemográficos como clínicos. Dicho esto, nuestra muestra está formada por 1.173 PcDI mayores de entre 35 y 80 años de edad, con múltiples etiologías causante de DI. Además estas personas tienen trayectorias de vida diversas y necesidades y expectativas variadas que influyen en su CV a medida que cambian sus circunstancias personales, sociales y culturales.

Podemos considerar que dado el rango de edad de nuestra muestra se hace patente que el envejecimiento de las PcDI es cada vez más acusado y es una realidad en la ac-

tualidad. A continuación exponemos las características del perfil de las PcDI que participan en nuestro estudio:

- El criterio de edad fijado en nuestra investigación para formar parte de la muestra era 45 años, 35 en el caso de SD y PC. Aún así recogemos un amplio rango, logrando un máximo de edad de 80 años.
- En cuanto al género, la distribución es bastante homogénea aunque con un ligero predominio de varones.
- Por lo que respecta a la discapacidad, todas las personas participantes en el estudio tienen el reconocimiento oficial de DI, pero el grupo lo conforman personas con distintos tipos de retraso intelectual, dominando la DI de diversa índole, a su vez hay una fuerte presencia de SD y PC.
- En cuanto al grado medio de discapacidad reconocido, este es bastante alto y por ello conlleva un mayor riesgo de dependencia.
- La gran mayoría de las situaciones de discapacidad tienen su origen en factores congénitos o perinatales.
- El nivel de instrucción es bajo con un gran predominio de personas analfabetas y neolectoras. Dada esta situación deberíamos hacer una mención a la importancia y necesidad de prestar atención a este factor y tenerlo en cuenta a la hora de diseñar el acceso a la información sobre los servicios o a la adecuación de los patrones de comunicación en los programas y en la interacción con los profesionales. Aquí estriba su relevancia en los programas de reciclaje de los profesionales de atención y cuidado de esa población.
- Guardando relación con la característica anterior aparece también una escasa cualificación profesional, lo que hace que las PcDI se sitúen frecuentemente en el sector secundario del mercado laboral. Asimismo, aparece un amplio porcentaje de personas que nunca se han integrado laboralmente.
- La principal fuente de ingresos la constituyen principalmente las pensiones, y muy generalmente las no contributivas. Además en la categoría sin ingresos y sin ingresos fijos se encuentra un 1,2% de las personas participantes en nuestra investigación, concretamente catorce casos. En resumen, las mayores carencias educativas, las cotas de desempleo tan elevadas, los salarios inferiores a través de pensiones contributivas, etc., refuerzan la precarización y vulnerabilidad de estas personas y, en muchos casos, les cronifican en la dependencia

(Aguado et al., 2007). Este hecho destaca la importancia de crear una renta de garantía mínima que cubra las necesidades básicas de la persona con discapacidad en proceso de envejecimiento, teniendo en cuenta la perspectiva de género (CERMI, 2012).

- En cuanto a la convivencia, la gran mayoría de las personas de nuestra muestra conviven en el domicilio con su familia de origen. Este dato coincide con estudios previos, en los que las dos terceras partes de las PcDI mayores vivían en su núcleo familiar más próximo (Aguado et al., 2001; 2003; 2004; 2007; 2012). Pero también contamos en nuestra muestra con numerosas personas que residen en dispositivos de alojamiento muy diversos (residencia, piso tutelado, centros específicos, etc.).

- Referente al lugar de residencia, han participado en nuestro estudio personas que residen tanto en entorno rural como urbano, aunque hallamos un claro predominio de personas residentes en poblaciones de 10.000 habitantes o más.

- Además en relación con lo anterior, las personas que formaron nuestra muestra utilizaban diversos servicios en función de su grado de autonomía (Centros de Día, Centro Ocupacional, Centro Especial de Empleo, etc.). En este sentido, la pluralidad de categorías halladas en el campo ocupación apunta nuevamente a que el colectivo de PcDI es heterogéneo y que las necesidades que surgen en su proceso de envejecimiento, aunque con claro predominio en el ámbito doméstico o residencial, también están presentes en el entorno laboral (en Centros Especiales de Empleo una gran mayoría) y en el contexto de la prestación de servicios como los Centros de Día y los Centros Ocupacionales.

Además de las características definitorias del perfil de las PcDI mayores que han participado en nuestro estudio, debemos puntualizar algunos datos relacionados concretamente con el tipo de convivencia. A tenor de los datos estudiados el lugar más frecuente de residencia lo configura el entorno familiar próximo. De hecho, un 46,0% vive en su núcleo familiar directo o bien más próximo, en la mayoría de los casos con padres (22,1%) o hermanos/as (16,5%).

Esta realidad nos lleva a una doble interpretación y estimación. De este modo, si los familiares son los principales responsables y cuidadores de sus mayores con discapacidad, éstos seguirán viviendo en su ambiente y se evita así el detrimento de los lazos

afectivos y la ruptura con sus principales personas de apoyo, factores ambos de protección y mantenimiento de la satisfacción y la CV, ya que la diversidad de la red social ejerce un efecto protector frente a la discapacidad en la población de grandes urbes al inicio de la vejez (Escobar et al. 2008). Por ello podemos deducir, que se conservan los planteamientos que en las últimas décadas en nuestro país iniciaron el cambio trascendental en las políticas concernientes a las personas mayores, trasladando el foco de atención desde los ámbitos residenciales a las familias.

Pero en este punto, debemos tener en cuenta la sobrecarga del cuidador, ya que siguiendo a Nevel (2010) esta experiencia puede ser traumática y abrumadora para las familias y los cuidadores.

9.3.2. PREOCUPACIONES Y NECESIDADES PERCIBIDAS

Uno de los principales objetivos que sustentan la base de nuestro estudio es el interés por establecer los agentes o factores que influyen y determinan la CV de las PcDI en proceso de envejecimiento. Entendemos que cualquier acción o medida encaminada a la atención a este colectivo debe partir de un conocimiento absoluto previo de la realidad en que se encuentran las PcDI que envejecen en el contexto social de nuestro país. Para alcanzar dicho conocimiento es necesario estudiar y evaluar exhaustivamente todos los factores biológicos, psicológicos y sociales con los que se ha de contar de cara a la planificación y puesta en marcha de servicios y recursos. Sólo de esta manera se puede llegar a dar una cobertura adecuada a las necesidades reales que experimentan las personas que afrontan la etapa final de sus vidas con un doble reto: envejecer con DI. Este doble reto propone realidades complicadas y amenazantes para la CV. Por ello mediante este estudio pretendemos arrojar algo de luz en cuanto a las NPs en este tramo vital, de este modo contamos con la colaboración de 1.173 PcDI mayores de 45 años (35 en el caso de SD y PC) que han cumplimentado la **entrevista Personal** desde su punto de vista expresando sus necesidades más patentes tal como se muestran por orden de relevancia (**tablas 53, 54, 55, 56, 57 y 58**):

-Las relativas al estado de “*salud personal*”, en mayor medida las relacionadas con el estado de salud general, los cuidados personales diarios, la dependencia de otras personas, las limitaciones funcionales personales y los dolores.

-Las referentes a la “*existencia de barreras*”, tanto barreras sociales (aceptación por parte de la sociedad y de la familia, actitudes de rechazo o menosprecio, etc.) como barreras arquitectónicas (facilidad de transporte, accesibilidad a edificios públicos y carencias de ayudas técnicas).

-Las relacionadas con los “*recursos de servicios sociales*”, cobrando especial relevancia los servicios de apoyo al ocio y tiempo libre, la ayuda a domicilio, la necesidad de más y mejores instalaciones sociales y de servicios de alojamiento.

- Las que abordan “*otras preocupaciones y necesidades*” referidas principalmente al tipo de convivencia, dónde y con quién vivir en el futuro, y al futuro de la familia, también las referidas a la escasez de relaciones personales en esta etapa de la vida y a la salida del domicilio familiar.

-Las que conciernen a los “*recursos de sanitarios*” existentes, demandando principalmente mejoras en la calidad de la asistencia sanitaria, la asistencia sanitaria hospitalaria y la domiciliaria, asistencia en salud mental, más y mejores instalaciones sanitarias y acceso al tratamiento de fisioterapia.

-Las que atañen a los “*recursos de económicos*”, primordialmente la pensión, la situación económica familiar y la independencia económica.

Ante estas necesidades y preocupaciones nombradas, los participantes consideran oportunas y precisas las siguientes soluciones presentadas por su frecuencia de elección (**tablas 59.1 y 59.2**):

-Soluciones de índole económica, esencialmente la subida de las pensiones, el incremento de la ayuda familiar y el incremento de las subvenciones.

- Soluciones referidas a los recursos de servicios sociales como el incremento de servicios de apoyo al ocio y tiempo libre, la mejora de la asistencia a domicilio y la mejora de los servicios de alojamiento y centros de día.

-Soluciones relativas a la salud personal destacando el apoyo para los cuidados personales diarios y el apoyo a los cuidadores/as informales.

-Soluciones que conciernen a la supresión de barreras arquitectónicas, a la mejora de las facilidades de transporte y a una más y mejor aceptación por parte de la sociedad.

-Soluciones que atañen a los recursos asistenciales sanitarios, entre las que destacan la necesidad de más y mejores instalaciones sanitarias, profesionales más especializados y mejora de la calidad de la asistencia sanitaria.

-Soluciones comunes tales como garantías de futuro, asistencia psicológica y más información sobre los recursos existentes así como apoyo legal y administrativo.

En líneas generales, comprobamos que las necesidades más asiduamente referidas por las PcDI que envejecen son las relativas al estado de salud personal (**tabla 53**). En la entrevista personal registramos un total de 2.000 respuestas relacionadas directamente con necesidades y preocupaciones percibidas en el ámbito de la salud personal.

La mayor preocupación en esta temática es el estado de salud general, los cuidados personales diarios y por ende la dependencia de una tercera persona. La disminución del funcionamiento personal configura también una importante preocupación. En términos generales, y como hemos visto tras la revisión de la literatura sobre nuestro tema, la CV se ve menoscabada por la ausencia de bienestar físico. Ya Solomon et al. (2010) encontraron que una mayor discapacidad para la realización de las ABVD y el estado de ánimo deprimido se asociaba con una peor CV, mientras que una mejor salud autopercepcibida se asociaba con una mejor CV. Del mismo modo Petry et al. (2009) encontraron que las características asociadas a las condiciones médicas y de salud eran las más fuertemente relacionadas con la CV por delante de otras características personales como la edad y el género.

La “*existencia de barreras*” también supone una gran preocupación (**tabla 57**) reuniendo un total de 1.601 respuestas y disponiéndose así como el 2º gran grupo de NPs. Es relevante apuntar que la mayor preocupación la forman las barreras sociales y la aceptación por parte de la sociedad que hacen referencia a la integración social de las PcDI y a las actitudes que existen respecto a este colectivo. El entorno social es más importante que el entorno físico en lo que respecta a la CV de las PcDI (Levasseur et al., 2004). Además esta preocupación parece estar ligada también con la anterior referida al ámbito de la salud ya que Van der Slot et al. (2010) encontraron que un número

significativo de adultos con PC mostraban dificultades en la participación social y tenían una baja CV relacionada con la salud y el funcionamiento.

Dentro de las preocupaciones sobre “*existencia de barreras*” aparece también la preocupación sobre las barreras arquitectónicas, la facilidad de transporte y el acceso a edificios públicos que limitan el acceso y la movilidad con libertad y sin restricciones, restringiendo a su vez la participación social y deteriorando la CV. En este punto cabe mencionar que entre las soluciones propuestas por las PcDI también se sugieren en gran medida mejoras en la facilidad de transporte y la supresión de dichas barreras arquitectónicas. Existen coincidencias con otros estudios, Alderson (2001) informa de que 35 entrevistados, ilustran la importancia de los apoyos sociales, y sus problemas con las actitudes de exclusión y las barreras.

En cuanto a las preocupaciones relacionadas con los “*servicios sociales*” que ocupan el tercer lugar en relevancia (**tabla 56**), un total de 1.504 respuestas se aglutinan bajo esta categoría. Clark et al. (2002) informan de que tanto las discapacidades físicas como las cognitivas se asocian a una disminución del sentido del bienestar pero los apoyos sociales y los recursos educativos moderan este impacto, de modo que los recursos sociales pueden ayudar a aliviar la carga subjetiva de una discapacidad.

En este apartado asombra el porcentaje de respuesta (34,7%) referido a la preocupación por los servicios de apoyo al ocio y tiempo libre. Este hecho es coincidente con otros estudios en los que se concluye que la oferta de actividades para personas mayores con DI debe examinarse con el fin de que coincida con los intereses de los jubilados (Judge et al. 2010). Además esta carencia de servicios de apoyo al ocio y tiempo libre causa una gran inactividad en nuestro colectivo de estudio, así el envejecimiento parece estar asociado a la inactividad encontrada en este colectivo, la cual favorece el rápido incremento en el deterioro de las funciones y por ello la aparición de un envejecimiento temprano (Carmeli et al., 2004).

Aparece también en este grupo la preocupación por la ayuda a domicilio, ligado a lo anterior recordemos que la dependencia de una tercera persona y los cuidados personales diarios suponían también dos grandes preocupaciones. Las soluciones que proponen pasan directamente por la mejora de la ayuda a domicilio y el apoyo a los servicios de ocio y tiempo libre. La demanda de este tipo de servicios es y será en el futuro cada

vez mayor, dada la supervivencia de estas personas a sus familiares más directos, especialmente a padres, así como el incremento de su situación de dependencia funcional y los cambios en la estructura sociofamiliar. (Aguado et al., 2007).

Se muestran “*otras preocupaciones y necesidades*” (**tabla 58**) que emergen como relevantes con un total de 1.434 respuestas, siendo la principal de estas dónde y con quién vivir en el futuro además de preocupación sobre el futuro de la familia. Además aparece también la preocupación por la escasez de relaciones sociales, como apuntábamos con anterioridad en el colectivo de PcDI que envejecen aparece problemas de aceptación e integración por parte de la sociedad que conllevan a esa escasez de relaciones que ellos mismos apuntan. Balandin et al. (2006) ya informaban de que las PcPC junto con otras con diferentes discapacidades experimentan problemas de interacción social e integración en la comunidad. Asimismo, los hallazgos del estudio de Bertoli et al. (2011) subrayan la necesidad urgente de una mayor inclusión integral en la sociedad de los adultos con SD y la prestación de servicios de apoyo para crear un entorno propicio para la inclusión. En este punto las personas entrevistadas sugieren la necesidad de garantías de futuro.

Las preocupaciones sobre “*recursos sanitarios*” (**tabla 55**) son también un tema importante para las PcDI reuniendo un total de 1.328 respuestas. Turk et al. (1995) ya apuntaban la existencia de necesidades clínicas o de investigación así como la necesidad de una mayor disponibilidad y accesibilidad de los recursos sanitarios. También sugerían que debe haber mayor sensibilidad por parte de los sistemas de atención de salud a las necesidades especiales de los adultos con PC. En nuestro estudio, las PcDI demandan calidad de la asistencia sanitaria y en concreto, asistencia sanitaria hospitalaria y asistencia sanitaria domiciliaria (recordemos en el apartado anterior la preocupación por la ayuda a domicilio). Las soluciones que sugieren son más y mejores instalaciones sanitarias y profesionales más especializadas. Si estas personas mayores con DI y sus familias no cuentan con recursos adecuados para dar respuesta a estos problemas sin duda que su CV se verá muy mermada (Aguado et al., 2012).

Por último aunque no menos importante, las preocupaciones sobre “*recursos de económicos*” (**tabla 54**) aglutinan un total de 1.132 respuestas. En esta área temática aparece como preocupación máxima la pensión seguida de la situación económica familiar y la independencia económica. Cabe mencionar nuevamente que la gran mayoría de

las personas que forman nuestra muestra perciben una pensión no contributiva siendo esta su única fuente de ingresos, por ello es lógico que este hecho conlleve una gran preocupación a nuestros participantes. En este punto se produce una paradoja. A pesar de que las preocupaciones sobre “*recursos de económicos*” ocupaban el último lugar en la lista de importancia, ocupan el primer puesto en la lista de posibles soluciones. En este caso los participantes sugieren como solución la subida de las pensiones

En cuanto a los “*apoyos requeridos*” (**tabla 60**), las PcDI que forman nuestra muestra consideran necesario incrementar los recursos de las asociaciones (17%) además de tener apoyo de los ayuntamientos (14,5%), actividades culturales (13,0) y apoyos en el entorno (12,6%). Es curioso que sus requerimientos se dirijan a instituciones que cercanas a ellos, tanto asociaciones de las que forman parte como ayuntamientos. Esto puede deberse a que el acceso a las mismas sea más próximo y fácil y a que consideran que sus peticiones pueden ser más rápida y eficazmente atendidas.

Sintetizando, los resultados extraídos de la entrevista personal manifiestan una gran petición de soluciones para un aún mayor número de “*preocupaciones y NPs*” que merecen y deben ser tenidas en cuenta para garantizar que el futuro de las PcDI sea pleno y lleno de bienestar con una adecuada CV.

9.9.3. RELACIÓN ENTRE PREOCUPACIONES Y VARIABLES “PREDICTORAS”

9.9.3.1. PERSONA QUE CUMPLIMENTA LA ENTREVISTA

En nuestra investigación consideramos necesario incluir a aquellas PcDI cuya grado de retraso cognitivo las excluye de muchos otros estudios y limita sus posibilidades de expresar sus propias NPs. En esta ocasión estimamos oportuno que ya que este perfil de persona presenta serías dificultades llegando a ser imposible la aplicación de la entrevista, fuese una persona muy cercana quién la realizase, bien un familiar o profesional que le atienda. De este modo, conseguiríamos que las “*preocupaciones y NPs*” por personas con graves afectaciones estuviesen incluídas. Ahora bien, como ya se ha venido explicando esto nos sitúa ante una dificultad metodológica. Por ello, se realizaron los análisis diferenciales en función de la variable predictora “*persona que cumplimenta la entrevista*”.

Los resultados obtenidos en el análisis de la relación entre “*preocupaciones y NPs*” y “*persona que cumplimenta la entrevista*” ponen de manifiesto que las respuestas a las distintas necesidades presentan variaciones en función de quién responda a las mismas. A saber:

- Existen diferencias estadísticamente significativas en función del “*tipo de informe*”, variable que dicotomizamos en “*Autoinforme*” (A) y “*Héteroinforme*” (H), en número total de “*preocupaciones y NPs*” y número de “*pensamientos sobre el futuro*”.
- Las personas que contestaron directamente, “*autoinforme*”, presentan unos rangos-promedios menos elevados que los “*héteroinforme*”, lo cual implica que las PcDI que informan acerca de sí mismas, “*autoinforme*”, señalan menos preocupaciones sobre su futuro.
- En función del “*tipo de cumplimentación*” (“*autoaplicada*”, “*familiar*” y “*personal-profesional*”), se producen diferencias estadísticamente significativas en las variables número total de “*preocupaciones y NPs*”, preocupaciones de “*salud personal*”, preocupaciones de “*recursos de sanitarios*”, “*recursos de servicios sociales*”, “*existencia de barreras*”, “*otras preocupaciones*” y “*pensamientos de futuro*”. Los profesionales señalan más necesidades en las variables número total de “*preocupaciones y NPs*”, preocupaciones de “*recursos de sanitarios*”, “*recursos de servicios sociales*”, “*existencia de barreras*”. Las “*familias*” hacen lo suyo en las preocupaciones sobre “*salud personal*” y “*otras preocupaciones*”. Y finalmente en el caso de las entrevistas “*autoaplicadas*” estos señalan más necesidades en los “*pensamientos de futuro*”.
- Pese a estas diferencias en “*preocupaciones y NPs*” en función de quién responda a las mismas, lo cierto es que aparecen menos variaciones de las que podríamos haber esperado dada la frecuencia con que nuestros mayores con DI son sustituidos en sus respuestas a la entrevista personal. Este resultado se alinea con estudios anteriores de nuestro equipo en los que dicha variable apenas genera diferencias en preocupaciones y necesidades percibidas (Aguado et al., 2007; 2012).

Ante estos datos, es necesario precisar ciertas cuestiones que nos ayudarán a clarificar lo encontrado. Primeramente, a pesar de que hallamos diferencias estadísticamente significativas en función de quién responda a la entrevista, dichas diferencias por un

lado no se producen de manera sistemática y por otro no se presentan en todos los grupos con igual intensidad, esto ya sucedía en nuestro estudio de NPs en PcDI en proceso de envejecimiento de Vizcaya (Aguado et al., 2007). Por ello, consideramos que las divergencias halladas pueden deberse a diversos factores. Por ejemplo la subjetividad que subyace al propio constructo de “*necesidades percibidas*” puede estar en el origen de diferencias individuales en su percepción. Asimismo, dichas diferencias tal vez se deban a las particularidades que establece el diferente funcionamiento cognitivo de las personas a la hora de detectar tales necesidades. Estas dos hipótesis son compatibles y sirven para explicar las diferencias que hallamos en función del tipo de informe, “*auto-aplicadas*” y “*héteroaplicadas*”. O dicho de otra manera, respondidas por los propios sujetos con DI o por sus familiares y profesionales que les atiende. Además, las diferencias que localizamos apuntan a que los familiares y profesionales expresan un mayor número de necesidades y de soluciones que las propias PcDI. Esto puede deberse a que tanto familiares como profesionales perciben subjetivamente a la PcDI como más vulnerable. Debido a que a la fragilidad intrínseca de la persona mayor, se suma la no menos delicada de la DI con mayores necesidades de apoyo (FEAPS, 2007). De todas formas, estos análisis diferenciales nos permiten afirmar que la entrevista utilizada, aún siendo susceptible por supuesto de mejoras, ha sido un buen método de evaluación de las NPs de las PcDI que envejecen.

A pesar de que existan diferencias en las respuestas en función de la persona que cumplimente la entrevista, esta estrategia nos ha permitido incluir en nuestro estudio a todas las PcDI gravemente afectadas para conocer sus NPs y sus preocupaciones.

9.3.3.2. GÉNERO

En cuanto al análisis de la variable “*género*” como variable predictora de desigualdades, descubrimos diferencias estadísticamente significativas en las variables criterio “*preocupaciones y NPs*” y en la clasificación dentro de esta en: preocupaciones de “*salud personal*”, preocupaciones de “*recursos de sanitarios*”, preocupaciones de “*servicios sociales*”, “*existencia de barreras*” y “*otras preocupaciones*”. Asimismo, también encontramos diferencias en cuanto a “*soluciones propuestas*”, “*apoyos requeridos*”, “*pensamientos de futuro*”, “*problemas señalados*” y “*otras consideraciones*”. En este caso, vemos que son las mujeres las que presentan rangos promedios más altos que los varones en todas las variables. Ante estos datos, podemos determinar que la va-

riable predictora “género” establece ciertas diferencias importantes en las “preocupaciones y NPs” por quienes responden a la entrevista personal siendo las mujeres quienes expresan más preocupaciones y necesidades. La mayoría de las necesidades relacionadas con las ABVD son padecidas por las mujeres debido a su mayor longevidad (Parapar et al., 2010). En este punto cabe señalar que las mujeres con discapacidad son propensas a sufrir una doble discriminación. Es preciso tener presente la dimensión del género como factor relevante de desigualdad y por ello prestar atención a las necesidades y demandas de las mujeres mayores con discapacidad. (CERMI, 2012). Pero, en términos generales tanto hombres como mujeres muestran convergencia en el número total de “preocupaciones y NPs”, de “soluciones propuestas”, de “apoyos requeridos” y de “pensamientos sobre el futuro”. Del mismo modo también coinciden varones y mujeres en el número de preocupaciones sobre “salud personal”, “recursos de económicos”, “existencia de barreras” y “otras preocupaciones”.

9.3.3.3. EDAD

Pasando a sintetizar la variable predictora “edad”, el primer paso dado ha sido la recodificación de dicha variable a partir de los percentiles de la misma. Así tomamos los percentiles correspondientes para convertirla en una variable con 4 categorías. De este modo, la primera categoría agrupa a PcDI de menos de 48 años, en la segunda categoría se agrupan sujetos de 48 a 54 años de edad, en la tercera categoría se encuentran las personas de 55 a 59 años y por último, en la cuarta categoría se encuentran los mayores de 59 años.

De este modo, la variable predictora “edad” establece diferencias estadísticamente significativas en las variables “soluciones propuestas”, “apoyos requeridos” y “otras consideraciones”. Asimismo, dentro de la clasificación de preocupaciones y necesidades se producen diferencias en función de la edad en las variables preocupaciones sobre “recursos de económicos”, “recursos de servicios sociales” y “otras preocupaciones”. En estas variables los rangos promedios son mayores para las personas del primer grupo, los menores de 48 años excepto en la variable “otras consideraciones” en la que son los mayores de 59 quienes señalan más preocupaciones.

A pesar de estas pequeñas diferencias podemos afirmar que la variable “edad recodificada en percentiles” no es fuente de grandes diferencias. Por ello, la edad no parece

ser de importancia relevante en la cuantificación de “preocupaciones y NPs”. En conclusión, a tenor de los resultados es factible pensar que en esta investigación, las PcDI participantes presentan una considerable homogeneidad en cuanto a las necesidades que de la edad se derivan, lo mismo ocurría en el caso de las PcDI de la provincia de Vizcaya (Aguado et al., 2007).

9.3.3.4. GRADO DE DISCAPACIDAD

Seguidamente se procede al estudio de la variable “grado de discapacidad” considerada fuente de diferencias de las “preocupaciones y NPs” de las PcDI mayores que envejecen. Con anterioridad ya comentamos las dificultades que entrañaba la evaluación de esta variable y la conveniencia de utilizar como indicador el “grado de discapacidad reconocido oficialmente” por su disponibilidad y por no haber encontrado otro indicador más seguro.

Una vez más, vemos la necesidad de reconvertir esta variable en 4 categorías atendiendo a los percentiles. De este modo, obtenemos un primer grupo en el que se agrupan las personas con un grado de discapacidad menor del 73%, un segundo grupo con un grado del 73 al 79%, un tercer grupo con un grado del 80 al 89% y por último un grupo con un grado de discapacidad de más del 89%. En este caso la variable predictora “grado de discapacidad recodificada en percentiles” establece diferencias estadísticamente significativas en las variables número de preocupaciones sobre “salud personal” siendo las personas con un grado de más del 89% las que presentan un rango mayor y número de “otras preocupaciones”, número de “soluciones propuestas”, número de “apoyos requeridos” y número de “pensamientos de futuro” son principalmente escogidas por los que tienen un rango menor de 73%. Por todo lo anterior, podemos atestiguar que las PcDI de nuestro estudio son nuevamente bastante homogéneas en cuanto a las necesidades procedentes del “grado de discapacidad” tal y como ocurría en estudios anteriores (Aguado et al., 2007).

9.3.3.5. TIPO DE CONVIVENCIA

Para determinar si el “tipo de convivencia” establece diferencias en el tipo y número de NPs por las PcDI que envejecen, se ha procedido al análisis de esta variable como posible predictora de diferencias. Para su estudio se ha procedido a la agrupación de la muestra en dos niveles: “tipo de convivencia dicotomizado” en dos niveles [“Domici-

lio” (D) y “Residencia” (R)], y “*tipo de convivencia desglosado*” en cuatro categorías [“Sólo/a /Familia propia” (S), “Familia de origen” (F), “Otras fórmulas” (O) y “Servicio residencial” (R)]. En los análisis como variable dicotómica hallamos diferencias estadísticamente significativas en las variables “*preocupaciones y NPs*”, “*recursos de económicos*”, “*recursos de servicios sociales*”, “*otras preocupaciones*”, “*soluciones propuestas*”, “*apoyos requeridos*” y “*pensamientos sobre futuro*” siendo los rangos promedios mayores para los que viven en su domicilio. En caso de dependencia, la mayoría recibe los cuidados que precisan dentro del ámbito familiar, mientras que sólo una pequeña parte reside en una institución (Madrigal, 2007).

Como variable desglosada, la variable predictora “*tipo de convivencia*” establece diferencias estadísticamente significativas en las variables “*preocupaciones y NPs*”, preocupaciones sobre “*salud personal*”, preocupaciones sobre “*recursos de económicos*” y “*pensamientos de futuro*”; en este caso son las personas que viven con su familia propia las que presentan rangos promedios mayores. Aparecen diferencias también en las variables preocupaciones sobre “*recursos de sanitarios*”, “*recursos de servicios sociales*”, “*existencia de barreras*”, “*otras preocupaciones*” y “*apoyos requeridos*”, en esta ocasión son las personas que viven solas quienes señalan más estas opciones.

Como conclusión, tal y como era esperable a priori, en esta muestra de PcDI la variable “*tipo de convivencia*” establece diferencias significativas en “*preocupaciones y NPs*” siendo las personas que viven solas o con su familia propia quienes presentan más necesidades. Cada vez más las personas mayores expresan su deseo de envejecer en el domicilio, por ello hay una apuesta clara en torno a la mayor parte de las políticas socio-sanitarias de los países más industrializados (Parapar et al., 2010). Solo de este modo se podrán hacer frente a dichas NPs.

9.4. RESUMEN DE LA ENTREVISTA PERSONAL

En lo que se refiere a las variables sociodemográficas y clínicas de la muestra personal, podemos afirmar que se trata de 1.173 PcDI mayores (más de la mitad varones) con una media de edad de 52,57 años oscilando de los 35 a los 80 años, procedentes de 16 comunidades autónomas diferentes, mayoritariamente solteros, sin hijos, sin estudios y percibiendo una pensión no contributiva. Estas personas viven principalmente en un servicio residencial o con padres y/o hermanos. El 28,90% tiene una segunda discapacidad, frecuentemente visual y física, y el 7,52% tiene además una tercera discapacidad

comúnmente epilepsia. El grado de discapacidad de las personas que forma parte de la muestra supera en su mayoría el 65%. Finalmente el 71% de las entrevistas han sido cumplimentadas por familiares y profesionales informantes.

Centrándonos en los resultados sobre las “*preocupaciones y NPs*”, la “*salud personal*” ocupa el primer lugar en cuanto a las inquietudes sobre todo el estado de salud general, los cuidados personales diarios y la dependencia. La segunda gran preocupación la forma la “*existencia de barreras*”, principalmente las barreras sociales, la aceptación por parte de la sociedad y las barreras arquitectónicas. La tercera preocupación en orden de prioridad la constituyen los “*recursos de servicios sociales*”, especial relevancia cobran en este apartado los servicios de apoyo al ocio y tiempo libre. Muy próximos a estos aparecen “*otras preocupaciones*” tales como dónde y con quién vivir en el futuro y la escasez de relaciones personales y el futuro de la familia. En quinto lugar aparece la preocupación por los “*recursos de sanitarios*”, prioritariamente por la calidad de la asistencia sanitaria y la asistencia sanitaria hospitalaria y domiciliaria. Finalmente se registra una menor preocupación por los “*recursos de económicos*” como la pensión, la situación económica familiar y la independencia económica.

En cuanto a las “*soluciones propuestas*” son apuntadas por un mayor número de personas la subida de las pensiones, más y mejores servicios de apoyo al ocio y tiempo libre, ayuda para los cuidados personales diarios y el incremento de la ayuda familiar, estas propuestas coinciden con estudios previos (Aguado et al., 2007, 2012). En lo que atañe a los “*apoyos requeridos*” reclaman un incremento de los recursos de las asociaciones, apoyo del ayuntamiento y actividades culturales y apoyos en el entorno. Los “*pensamientos de futuro*” predominantes son los de evitación y otras respuestas tales como vivir con CV. Focalizando en los “*problemas señalados*” estos son generalmente problemas de salud, incapacidad para tomar decisiones, inseguridad soledad y aburrimiento. Para concluir, en “*otras consideraciones*” hallamos la necesidad de creación de centros especializados, las ayudas asistencias y económicas.

Pasando a la relación entre las “*preocupaciones y NPs*” y las variables predictoras, descubrimos que se registran un mayor número de necesidades y pensamientos sobre el futuro en el caso del “*héteroinforme*”. Además en cuanto al “*tipo de cumplimentación*”, los profesionales indican más preocupaciones y necesidades sobre “*recursos de sanitarios*” y de “*servicios sociales*” y “*existencia de barreras*”. Asimismo cuando la

cumplimentación es por parte de un “familiar” se señalan más preocupaciones sobre “salud personal” y “otras preocupaciones”. Cuando la entrevista es “autoaplicada” se da un mayor número de pensamientos sobre el futuro. La variable “género” también establece diferencias significativas, siendo las mujeres quienes muestran más preocupaciones en todas las variables excepto en “recursos de económicos”. En cuanto a la variable “edad”, las personas menores de 48 años tienen mayores preocupaciones sobre “recursos de económicos”, “recursos de servicios sociales”, “otras preocupaciones”, “soluciones propuestas” y “apoyos requeridos”; y las personas mayores de 59 años registran más respuestas en la variable “otras consideraciones”. En lo referido al “grado de discapacidad” las personas con un grado menor del 73% señalan en mayor medida las variables “otras preocupaciones”, “soluciones propuestas”, “apoyos requeridos” y “pensamientos de futuro”; y las personas con un grado de discapacidad superior al 89% refieren más preocupaciones sobre “salud personal”. En último lugar, en la variable “tipo de convivencia” las personas que residen en su “domicilio” apuntan más “preocupaciones y NPs”, preocupaciones sobre “recursos de económicos”, de “servicios sociales”, “otras preocupaciones”, “soluciones propuestas”, “apoyos requeridos” y “pensamientos sobre el futuro”. Las personas que conviven con su “familia propia” muestran más “preocupaciones y NPs”, preocupaciones sobre “salud personal” y “recursos económicos” y “pensamientos sobre el futuro” y las personas que viven “solas” señalan más preocupaciones sobre “recursos de sanitarios”, de “servicios sociales”, “existencia de barreras”, “otras preocupaciones”, “soluciones propuestas” y “apoyos requeridos”.

10. MUESTRA FAMILIAR

Tras haber analizado las NPs por las propias PcDI en situación de envejecimiento, pasamos ahora a analizar las de sus familiares. Seguiremos para ello la misma estructura que marcamos con anterioridad.

10.1. DESCRIPCIÓN DE LA MUESTRA FAMILIAR

Con este fin en la **tabla 83** se muestra que el 51,7% de las entrevistas realizadas a PcDI fueron realizadas también a sus familiares, obteniendo un total de 606 entrevistas. De estas, observamos su “grado de parentesco” en la **tabla 84**: casi la mitad (49,0%) fueron realizadas por hermanos/as, el otro familiar más presente son los padres (26,6%), seguidos de otro familiar (12,9%). También contestan a la entrevista los tutores legales

(7,1%), sobrinos (2,5%), amigos (2,3%) y en un menor grado dado el estado civil mayoritario de la muestra (recordemos solteros) los hijos (0,5%).

Entrevista Familiar	N	Porcentaje
NC	567	48,3
Sí	606	51,7
Total	1.173	100,0

Tabla 83: Total de personas que han cumplimentado la entrevista familiar del total de PcDI de nuestra muestra.

Parentesco	N	Porcentaje
Hermano/a	297	49,0
Padre/Madre	161	26,6
Otro familiar	73	12,0
Tutor Legal	43	7,1
Sobrino/a	15	2,5
Amigo	14	2,3
Hijo/a	3	0,5
Total	606	100

Tabla 84: Parentesco de las personas de la muestra familiar con las PcDI.

Describiendo la muestra según la variable “*edad*” y en función del sexo (**tabla 85**), estas personas tienen un familiar con DI con una media de edad de 51,92 años (ligera-mente superior para los varones 52,16 que para las mujeres 51,62), siendo la mediana 50, la moda 45 y la desviación típica 7,24. En cuanto al rango éste es de 45 años (coincidente en el caso de las mujeres y 40 en el caso de los varones) con un mínimo de 35 años (recordemos que este era criterio para la inclusión en el estudio) y un máximo de 80 que coincide nuevamente con el caso de las mujeres.

Edad	Varones	Mujeres	Total
Media	52,16	51,62	51,92
Mediana	50,00	50,00	50,00
Moda	45	45	45
DT	7,27	7,20	7,24
Rango	40	45	45
Mínimo	36	35	35
Máximo	76	80	80
Total	336	270	606
%	55,44	44,55	100

Tabla 85: Características de la muestra familiar por la edad y el género de las PcDI.

Analizando la variable “*lugar de aplicación de la entrevista*” (tabla 86), podemos ver que el 19,8% de las personas la cumplimentaron en su domicilio particular, el 18,0% en la residencia, el 17,8% en la asociación, el 15,3% en el centro de trabajo y el 9,2% en centros de día. También aparecen en menor medida otros lugares, como el domicilio de otro familiar (3,8%), el centro social (1,5%), el centro de terapia ocupacional (0,5%) y el CRMF/CRE (0,2%) además del 13,9% que ha cumplimentado la entrevista en otros lugares no especificados.

Lugar de aplicación	N	%
Domicilio particular	120	19,8
Residencia	109	18,0
Asociación	108	17,8
Centro de trabajo	93	15,3
Centro de día	56	9,2
Domicilio de otro familiar	23	3,8
Centro social	9	1,5
Centro de terapia ocupacional	3	0,5
CRMF/CRE	1	0,2
Otros	84	13,9
Total	606	100

Tabla 86: Distribución de la muestra familiar por el lugar de aplicación de las entrevistas.

En cuanto a la variable “*procedencia*” (**tabla 87**), obtenemos muestra de 16 comunidades autónomas diferentes de las cuales la más representada es Euskadi (32,8%) de donde proceden 199 personas, seguida de Valencia (16,0%), Asturias (12,9%), y Navarra (10,2%) siendo estas las provincias las más representadas. También hay personas de Castilla y León (6,3%), Extremadura (4,5%), Cantabria y La Rioja (ambos 4,1%), Canarias (2,8%), Baleares (2,5%), Andalucía y Madrid (ambos 1,3%), Galicia y Aragón (ambos 0,5%) y para finalizar Murcia (0,2%).

Procedencia	N	%
Euskadi	199	32,8
Valencia	97	16,0
Asturias	78	12,9
Navarra	62	10,2
Castilla y León	38	6,3
Extremadura	27	4,5
Cantabria	25	4,1
La Rioja	25	4,1
Canarias	17	2,8
Baleares	15	2,5
Andalucía	8	1,3
Madrid	8	1,3
Galicia	3	0,5
Aragón	3	0,5
Murcia	1	0,2
Total	606	100

Tabla87: Características de la muestra familiar por la procedencia de las PcDI.

Relacionada con la variable anterior analizamos también las características de la muestra familiar atendiendo al “*lugar de residencia*” de las PcDI. Según la **tabla 88**, la mayor parte de nuestra muestra, el 72,8% (441 personas) viven en localidades de más de 10.000 habitantes consideradas como hemos dicho con anterioridad urbanas. Mientras que el 27,2% (165 personas) residen en localidades de menos de 10.000 habitantes consideradas rurales dónde el acceso a los servicios es más complicado.

Lugar de residencia	N	%
< 10.000 habitantes	165	27,2
≥ 10.000 habitantes	441	72,8
Total	606	100

Tabla 88: Caract.de la muestra familiar por el lugar de residencia de las PcDI.

Describiendo la muestra familiar según el “*estado civil*” de las PcDI (**tabla 89**) hallamos como era de esperar que casi la totalidad de la muestra (98,5%) son solteros/as, encontrándose sólo 9 personas en otra situación. De las cuales, el 0,7% están separadas o divorciadas, el 0,3% es un porcentaje que se repite tanto para las personas casadas como para las personas en pareja y finalmente el 0,2% se encuentran en estado de viudedad.

Estado civil	Varones	Mujeres	Total	%
Soltero/a	334	263	597	98,5
Casado/a	1	1	2	0,3
En pareja	1	1	2	0,3
Separado/Divorciado	-	4	4	0,7
Viudo	-	1	1	0,2
Total	336	270	606	100

Tabla 89: Características de la muestra familiar por el estado civil de las PcDI.

En cuanto a la variable “*nivel cultural*” presentada en la **tabla 90** más de la mitad de la muestra se encuentran en situación de analfabetismo (62,5%). El 21,5% son neolectores, el 15,7% tienen estudios primarios y, en menor medida, un 0,3% han alcanzado estudios medios.

Nivel Cultural	Varones	Mujeres	Total	%
Analfabeto	219	160	379	62,5
Neolector	66	64	130	21,5
Primario	50	45	95	15,7
Medio	1	1	2	0,3
Total	336	270	606	100

Tabla 90: Características de la muestra familiar por el nivel cultural de las PcDI.

Relacionado con el nivel cultural analizamos también el “*nivel profesional*” logrado (**tabla 91**). En nuestra muestra el 69,0% no han trabajado nunca, el 25,9% ha alcanzado un nivel profesional bajo, el 1,5% son amas de casa (habiendo diferencia entre sexos, ya que esto es sólo atribuible a las mujeres de nuestra muestra no encontrando varones que realicen este trabajo). El 1,8% han alcanzado un nivel profesional medio, un 1,5% corresponde a otras actividades profesionales y finalmente sólo un 0,3% ha alcanzado un nivel profesional alto.

Nivel profesional	Varones	Mujeres	Total	%
Ama de casa	-	9	9	1,5
No ha trabajado	222	196	418	69,0
Bajo	100	57	157	25,9
Medio	8	3	11	1,8
Alto	1	1	2	0,3
Otras	5	4	9	1,5
Total	336	270	606	100

Tabla 91: Caract. de muestra familiar por la cualificación profesional de las PcDI.

Refiriéndonos ahora a la “*situación laboral*” actual, en la **tabla 92** se muestran las frecuencias según sexos y los porcentajes totales. Encontramos así que el 69,3% es pensionista, el 13,9% se encuentran en activo y el 13,5% en situación de paro o desempleo, el 1,8% son amas de casa (volviendo a encontrar aquí diferencia de sexos ya que sólo ocurre en el caso de las mujeres), el 0,7% son jubilados y por último, el 0,8% se encuentra en otra situación no especificada.

Situación laboral actual	Varones	Mujeres	Total	%
Ama de casa	-	11	11	1,8
En activo	51	33	84	13,9
En paro y/o sin empleo	52	30	82	13,5
Jubilado	2	2	4	0,7
Pensionista	230	190	420	69,3
Otras	1	4	5	0,8
Total	336	270	606	100

Tabla 92: Caract.de muestra familiar por la situación laboral de las PcDI.

Estudiamos también los “*ingresos*” que perciben las personas de nuestra muestra (**tabla 93**). Una gran mayoría, el 69,3% perciben una pensión no contributiva, con un

porcentaje considerablemente inferior el 11,9% perciben otro tipo de pensiones, el 11,1% un salario laboral y el 5,9% una pensión contributiva. Por otro lado, es importante notar que un 1,2% de nuestra muestra no percibe ningún tipo de ingresos y un 0,2% no percibe ingresos fijos. Finalmente, observamos que el 0,3% se encuentra en otras situaciones y el 0,2% percibe otro tipo de ingresos.

Ingresos	Varones	Mujeres	Total	%
Sin ingresos	4	3	7	1,2
Sin ingresos fijos	1	-	1	0,2
Salario laboral	41	26	67	11,1
Pensión no contributiva	228	192	420	69,3
Pensión contributiva	24	12	36	5,9
Otras pensiones	38	34	72	11,9
Otros ingresos	-	1	1	0,2
Otras situaciones	-	2	2	0,3
Total	336	270	606	100

Tabla 93: Características de la muestra familiar por sus ingresos de las PcDI.

Seguidamente analizamos una serie de variables relacionadas con la familia: “*presencia de padres*”, “*número de hermanos*” y de “*hijos*”.

En primer lugar estudiando la distribución de la muestra familiar por la “*presencia de los padres*” de las PcDI (**tabla 94**) observamos que casi la mitad de las personas de nuestra muestra no tienen padres en la actualidad (46,9%), en el 27,6% de los casos vive solamente la madre, en el 19,3% viven ambos progenitores y en el 6,3% vive solamente el padre. Estos mismos datos recodificados en función de la presencia de los padres se plasman de una manera más visual en el **gráfico 20**, en el que se ve como se ha dicho anteriormente que los porcentajes son bastante similares, 284 personas no tienen progenitores vivos y las 322 restantes tienen a uno de los dos o a ambos.

Padres	N	%
Viven los dos	117	19,3
Vive su padre	38	6,3
Vive su madre	167	27,6
No vive ninguno de los dos	284	46,9
Total	606	100

Tabla 94: Caract.de la muestra familiar por la presencia de los padres de las PcDI.



Gráfico 20: Características de la muestra familiar por la presencia de los padres de las PcDI recodificada.

Examinamos ahora la “*presencia de hermanos*” (**tabla 95**), el 12,4% de las personas de nuestra muestra no tienen hermanos, el 25,1% tiene un hermano vivo. El 62,5% restante tiene 2 o más hermanos que se distribuyen de la siguiente forma: un 22,3% tiene 2 hermanos, un 15,2% tiene 3, un 9,7% tiene 4 hermanos, un 6,4% tiene 5 y finalmente el 9,0% restante tiene 6 o más hermanos.

Hermanos/as	N	%
No tiene hermanos/as	75	12,4
Vive 1	152	25,1
Viven 2	135	22,3
Viven 3	95	15,2
Viven 4	59	9,7
Viven 5	39	6,4
Viven 6 ó más	54	9,0
Total	606	100

Tabla 95: Características de la muestra familiar por la presencia de los hermanos/as de las PcDI.

En último lugar, analizamos la “*presencia de hijos*”. Como vemos en la **tabla 96** el 98,2% de las PcDI no tienen hijos, este dato concuerda con el estado civil dominante en nuestra muestra y con el grado de discapacidad que analizaremos a continuación. El 0,8% tiene un solo hijo, el mismo porcentaje se repite para los que tienen 2 hijos y finalmente el 0,2% tiene 3 hijos.

Hijos/as	N	%
No tiene hijos/as	595	98,2
Tiene 1	5	0,8
Tiene 2	5	0,8
Tiene 3	1	0,2
Total	606	100

Tabla 96: Características de la muestra familiar por la presencia de hijos/as de las PcDI.

Una vez examinada la presencia de familiares cobra sentido el análisis del “*tipo de convivencia*”. En la **tabla 97.1**, podemos ver que el 28,9% convive con sus padres, el 23,9% vive en un servicio residencial público y el 21,6% con sus hermanos. También aparecen en menor medida un 8,6% que reside con sus padres y hermanos, un 3,6% que viven en un servicio residencial privado, un 3,3% reside en un piso asistido, un 2,8% vive en un centro de PcD, un 2,3% lo hace sólo, un 1,8% reside en una institución tutelada, un 1,7% convive con otros parientes, un 0,7% se encuentra en otra situación no especificada, un 0,5 reside con otras personas y finalmente un 0,3% lo hace con su cónyuge o pareja.

Convivencia	Varones	Mujeres	Total	%
Sólo	9	5	14	2,3
Con su cónyuge o pareja	1	1	2	0,3
Con sus padres	92	83	175	28,9
Con sus padres y hermanos	33	19	52	8,6
Con sus hermanos	72	59	131	21,6
Con otros parientes	5	5	10	1,7
Con otras personas	3	-	3	0,5
Institución tutelar	7	4	11	1,8
Piso asistido	12	8	20	3,3
Servicio residencial público	80	65	145	23,9
Servicio residencial privado	12	10	22	3,6
Centro de PcD	7	10	17	2,8
Otra situación	3	1	4	0,7
Total	336	270	606	100

Tabla 97.1: Distribución de la muestra familiar por la convivencia de las PcDI.

Estos mismos datos referentes al “*tipo de convivencia*” se muestran de manera recodificada en las siguientes tablas: **tabla 97.2**, **tabla 97.3** y **tabla 97.4** de modo que observamos nuevamente que el 2,3% viven solos, el 0,3% con su familia propia, el 60,7% lo hacen con su familia de origen, el 7,9% en otras fórmulas y el 28,7% en un servicio residencial. Por tanto, un 63,3% reside en un domicilio y un 36,6% lo hace en una residencia.

Convivencia	Varones	Mujeres	Total	%
Sólo/a	9	5	14	2,3
Familia propia	1	1	2	0,3
Familia de origen	202	166	368	60,7
Otras fórmulas	30	18	48	7,9
Servicio residencial	94	80	174	28,7
Total	336	270	606	100

Tabla 97.2: Características de la muestra familiar por la convivencia recodificada de las PcDI.

Convivencia	Varones	Mujeres	Total	%
Domicilio	212	172	384	63,37
Residencia	124	98	222	36,63
Total	336	270	606	100

Tabla 97.3: Distribución de la muestra familiar por el tipo de convivencia dicotomizado de las PcDI.

Convivencia	Varones	Mujeres	Total	%
Sólo/a /Familia propia	10	6	16	2,64
Familia de origen	202	166	368	60,7
Otras fórmulas	30	18	48	7,9
Servicio residencial	94	80	174	28,7
Total	336	270	606	100

Tabla 97.4: Distribución de la muestra familiar por el tipo de convivencia desglosado en cuatro categorías de las PcDI.

10.2. RESULTADOS DE LA MUESTRA FAMILIAR

10.2.1. PREOCUPACIONES Y NECESIDADES PERCIBIDAS

En esta primera **tabla 98** se muestran los estadísticos correspondientes a las diferentes categorías de demandas y NPs de la muestra familiar, los datos de las sumas totales de estas “*preocupaciones y NPs*” son presentados en el **gráfico 21**. Podemos ver que, en primer lugar, aparecen las preocupaciones sobre “*salud personal*”, seguidas de las preocupaciones sobre “*recursos de servicios sociales*”, preocupaciones sobre la “*existencia de barreras*”, “*otras preocupaciones*” variadas, preocupaciones sobre “*recursos de sanitarios*” y finalmente preocupaciones sobre “*recursos de económicos*”.

	Salud personal	Recursos económicos	Recursos sanitarios	R. servicios sociales	Barreras	Otras	Totales
N	606	606	606	606	606	606	606
Mínimo	0	0	0	0	0	0	0
Máximo	8	7	8	9	9	8	41
Suma	1.413	844	1.059	1.382	1.141	1.101	6.924
Media	2,33	1,39	1,75	2,28	1,88	1,82	11,43
Desv. típ.	1,53	1,11	1,70	1,78	1,68	1,46	7,06
Asimetría	0,85	1,44	1,45	1,28	1,33	1,31	1,40
	0,10	0,10	0,10	0,10	0,10	0,10	0,10
Curtosis	0,68	3,30	2,20	1,68	1,98	2,41	2,63
	0,20	0,20	0,20	0,20	0,20	0,20	0,20

Tabla 98: Muestra Familiar: Estadísticos de las preocupaciones y NPs de toda la muestra.

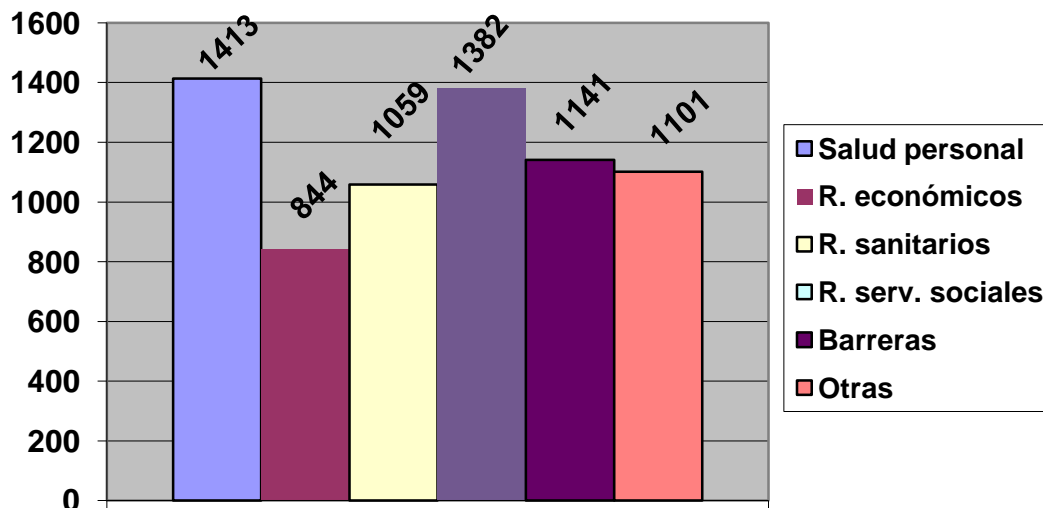


Gráfico 21: Muestra Familiar: Totales de preocupaciones y NPs de toda la muestra.

Siguiendo la estructura previamente expuesta, en la siguiente **tabla 99** se muestran los estadísticos de las “preocupaciones y NPs” pero esta vez especificando esta para las PcSD. Las sumas de dichas necesidades son nuevamente expuestas en el **gráfico 22**, podemos comprobar como la preocupación por la “salud personal” sigue siendo la principal aunque muy seguida por “otras preocupaciones variadas”, en tercer lugar aparecen las preocupaciones sobre los “recursos de servicios sociales”, tras estas la “exis-

tencia de barreras”, los “recursos de sanitarios” y en último lugar las preocupaciones sobre los “recursos de económicos”.

	Salud personal	Recursos económicos	Recursos sanitarios	R. servicios sociales	Barreras	Otras	Totales
N	109	109	109	109	109	109	109
Mínimo	0	0	0	0	0	0	0
Máximo	8	5	7	7	6	6	29
Suma	253	140	144	212	156	186	1.082
Media	2,32	1,28	1,32	1,94	1,43	1,71	9,93
Desv. típ.	1,45	1,01	1,28	1,50	1,30	1,30	5,60
Asimetría	0,92	1,21	1,36	1,35	1,00	0,77	1,10
	0,23	0,23	0,23	0,23	0,23	0,23	0,23
Curtosis	1,23	2,31	2,91	2,23	1,10	0,35	1,30
	0,46	0,46	0,46	0,46	0,46	0,46	0,46

Tabla 99: Muestra Familiar: Estadísticos de las preocupaciones y NPs en personas con SD.

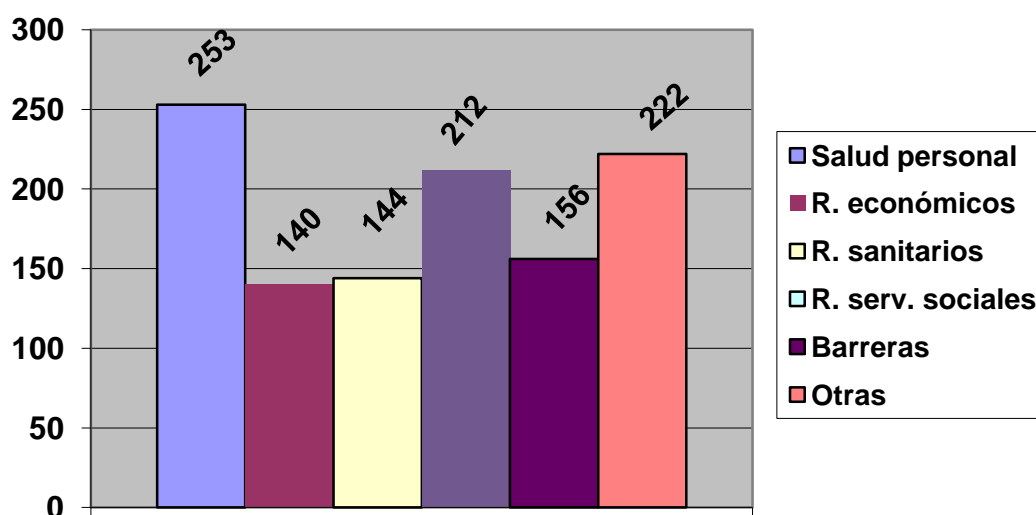


Gráfico 22: Muestra Familiar: Frecuencias de respuestas de preocupaciones sobre salud personal, recursos económicos, etc., en personas con SD.

En la siguiente **tabla 100** se exponen los mismos estadísticos sobre “preocupaciones y NPs” pero centrándonos en la muestra familiar de personas con otra DI diferente al SD. En el **gráfico 23** podemos ver las sumas de las preocupaciones o necesidades. Los familiares de este grupo sitúan las preocupaciones sobre los “recursos de servicios

sociales” en primer lugar, seguidas de las preocupaciones sobre “salud personal”, la “existencia de barreras”, “otras preocupaciones” variadas, “recursos de sanitarios” y finalmente “recursos económicos”.

	Salud personal	Recursos económicos	Recursos sanitarios	R. servicios sociales	Barreras	Otras	Totales
N	413	413	413	413	413	413	413
Mínimo	0	0	0	0	0	0	0
Máximo	8	7	8	8	9	8	39
Suma	931	572	726	951	765	742	4.690
Media	2,25	1,38	1,76	2,30	1,85	1,80	11,36
Desv. típ.	1,48	1,11	1,71	1,73	1,64	1,43	6,95
Asimetría	0,87	1,55	1,40	1,27	1,44	1,42	1,44
	0,12	0,12	0,12	0,12	0,12	0,12	0,12
Curtosis	0,67	3,92	1,80	1,76	2,54	3,05	2,85
	0,24	0,24	0,24	0,24	0,24	0,24	0,24

Tabla 100: Muestra Familiar: Estadísticos de las preocupaciones y NPs en personas con otros tipos de discapacidad intelectual.

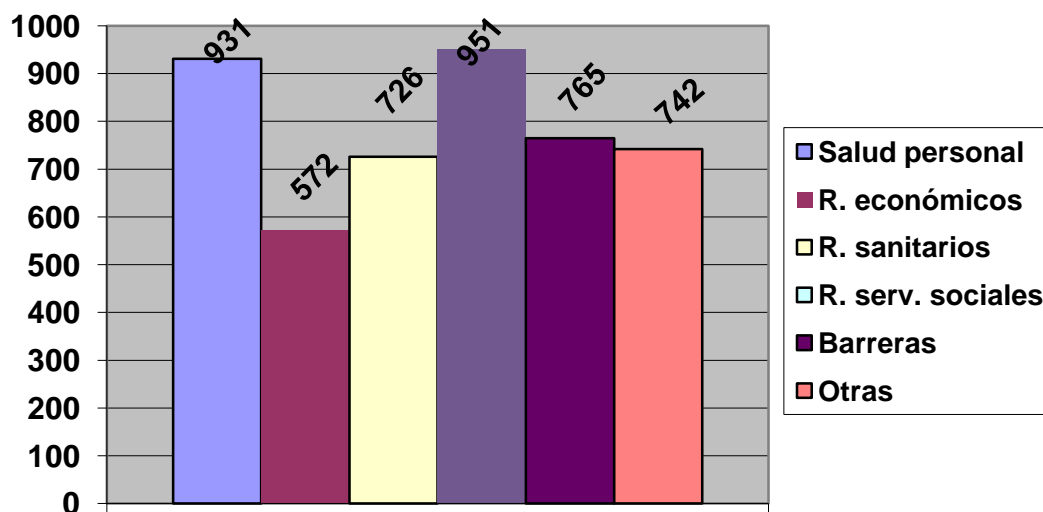


Gráfico 23: Muestra Familiar: Frecuencias de respuestas de preocupaciones sobre salud personal, recursos económicos, etc., en personas con otros tipos de discapacidad intelectual.

Finalmente en la **tabla 101** y **gráfico 24**, se muestran los estadísticos de las “preocupaciones y NPs” para la muestra familiar de las PcPC. En este caso aparecen en primer lugar las preocupaciones sobre “salud personal” pero muy seguidas de las preocupaciones sobre la “existencia de barreras”, “recursos sobre servicios sociales” y “otras necesidades” variadas. A continuación aparecen las preocupaciones sobre los “recursos de sanitarios” y en último lugar los “recursos de económicos”.

	Salud personal	Recursos económicos	Recursos sanitarios	R. servicios sociales	Barreras	Otras	Totales
N	84	84	84	84	84	84	84
Mínimo	0	0	0	0	0	0	0
Máximo	8	6	8	9	8	7	41
Suma	229	132	189	219	220	173	1.152
Media	2,73	1,57	2,25	2,61	2,62	2,06	13,71
Desv. típ.	1,79	1,20	1,98	2,25	2,03	1,78	8,66
Asimetría	0,60	1,10	1,32	1,02	0,77	1,16	1,07
	0,26	0,26	0,26	0,26	0,26	0,26	0,26
Curtosis	0,14	1,70	1,71	0,35	-0,14	0,98	1,11
	0,52	0,52	0,52	0,52	0,52	0,52	0,52

Tabla 101: Muestra Familiar: Estadísticos de las preocupaciones y NPs en personas con parálisis cerebral.

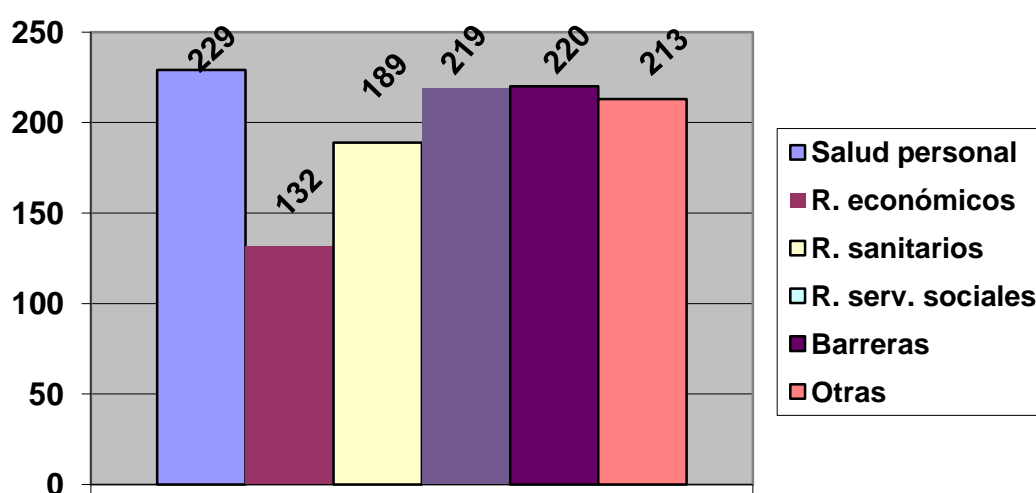


Gráfico 24: Muestra Familiar: Frecuencias de respuestas de preocupaciones sobre salud personal, recursos económicos, etc., en las personas con parálisis cerebral.

En la primera área temática, “*salud personal*” (**tabla 102**) topamos que la mayor preocupación la constituye el estado de salud general (24,5%), la 2ª es la dependencia (18,8%), seguida de los cuidados personales diarios (17,3%), las limitaciones funcionales personales (16,0%) y los dolores (7,7%). Constituyen también preocupaciones de salud personal pero en un menor grado las dificultades para tomar la medicación (4,3%), la aceptación de su situación (3,7%) y las dificultades para acudir al tratamiento (2,4%). Otras preocupaciones sobre salud no especificadas suponen un 4,2%.

Salud personal	Frecuencia	% resp.	% casos
Estado de salud general	364	24,5	64,8
Dependencia	267	18,8	47,5
Cuidados personales diarios	246	17,3	43,8
Limitaciones funcionales personales	228	16,0	40,6
Dolores	109	7,7	19,4
Dificultades para tomar la medicación	61	4,3	10,9
Aceptación de mi situación	52	3,7	9,3
Dificultades para acudir al tratamiento	34	2,4	6,0
Otras	60	4,2	10,7
Respuestas totales	1.421	100,0	252,8

Nota: 44 casos perdidos; 562 casos válidos.

Tabla 102: Muestra Familiar: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones sobre salud personal.

En la 2ª área temática denominada “*recursos de económicos*” (**tabla 103**) descubrimos que la preocupación principal es la pensión (38,0%), el 16,7% se preocupa por su independencia económica, el 15,7% por las subvenciones y el 15,6% por la situación económica familiar. En menor medida, se preocupan también por otras necesidades relacionadas con los recursos económicos (5,0%), por la incapacidad laboral (5,0%) y por encontrar un puesto de trabajo (4,0%).

Recursos económicos	Frecuencia	% resp.	% casos
Pensión	320	38,0	63,4
Independencia económica	141	16,7	27,9
Subvenciones	132	15,7	26,1
Situación económica familiar	131	15,6	25,9
Incapacidad laboral	42	5,0	8,3
Encontrar un puesto de trabajo	34	4,0	6,7
Otras	42	5,0	8,3
Respuestas totales	842	100,0	166,7

Nota: 101 casos perdidos; 505 casos válidos.

Tabla 103: Muestra Familiar: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones sobre recursos económicos.

En tercer lugar, analizamos los “*recursos asistenciales sanitarios*” (tabla 104) encontrando que la preocupación en torno a estos está muy repartida. Primeramente aparece la preocupación por la calidad de la asistencia sanitaria (16,7%), seguida de la asistencia en salud mental (14,5%), más y mejores instalaciones sanitarias (13,5%), la asistencia sanitaria hospitalaria (13,3%), la asistencia sanitaria domiciliaria (11,3%), la falta de información sobre estos recursos (10,5%) el tratamiento de fisioterapia (8,9%), los dispositivos de apoyo y protésicos (8,2%) y finalmente otras preocupaciones sobre recursos asistenciales sanitarios (3,0%).

Recursos asistenciales sanitarios:	N	% resp	% casos
Calidad de la asistencia sanitaria	178	16,7	38,3
Asistencia en salud mental	154	14,5	33,1
Más y mejores instalaciones sanitarias	144	13,5	31,0
Asistencia sanitaria hospitalaria	141	13,3	30,3
Asistencia sanitaria domiciliaria	120	11,3	25,8
Falta de información sobre estos recursos	112	10,5	24,1
Tratamiento de fisioterapia	95	8,9	20,4
Dispositivos de apoyo y protésicos	87	8,2	18,7
Otras	32	3,0	6,9
Respuestas totales	801	100,0	132,4

Nota: 141 casos perdidos; 465 casos válidos.

Tabla 104: Muestra familiar: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones sobre recursos asistenciales sanitarios.

En cuarto lugar se exploran las preocupaciones o NPs concernientes a los “*recursos de servicios sociales*” (**tabla 105**), aparecen como prioritarios los servicios de apoyo al ocio y al tiempo libre (18,4%), los servicios de alojamiento (15,8%), la ayuda a domicilio (15,0%), más y mejores instalaciones sociales (12,4), la calidad de la asistencia social (10,5%), falta de información sobre estos recursos (9,2%), asesoramiento jurídico (8,8%), apoyo en las gestiones administrativas (8,0%) y finalmente otras preocupaciones relacionadas con los “*recursos de servicios sociales*” (2,0%).

Recursos de servicios sociales:	N	% resp	% casos
Servicios de apoyo al ocio y tiempo libre	254	18,4	47,0
Servicios de alojamiento	218	15,8	40,3
Ayuda a domicilio	207	15,0	38,3
Más y mejores instalaciones sociales	171	12,4	31,6
Calidad de la asistencia social	145	10,5	26,8
Falta de información sobre estos recursos	127	9,2	23,5
Asesoramiento jurídico	122	8,8	22,6
Apoyo en las gestiones administrativas	111	8,0	20,5
Otras	28	2,0	5,2
Respuestas totales	1.383	100,0	255,6

Nota: 65 casos perdidos; 541 casos válidos.

Tabla 105: Muestra Familiar: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones sobre recursos de servicios sociales.

En quinto lugar, analizamos las preocupaciones relativas a la “*existencia de barreras*” (**tabla 106**), encontrando que la mayor preocupación la crea la aceptación por parte de la sociedad (18,6%), las barreras sociales (18,2%), las barreras arquitectónicas (16,4%), les siguen la facilidad de transporte (14,7%), la escasez de voluntariado (11,1%), la aceptación por parte de la familia (6,7%), las ayudas técnicas (6,4%), la accesibilidad a edificios públicos (6,3%), y finalmente otras preocupaciones con respecto a la existencia de barreras (1,6%).

Existencia de barreras:	N	% resp	% casos
Aceptación por parte de la sociedad	212	18,6	43,2
Barreras sociales	208	18,2	42,4
Barreras arquitectónicas	187	16,4	38,1
Facilidad de transporte	168	14,7	34,2
Escasez de voluntariado	127	11,1	25,9
Aceptación por parte de la familia	76	6,7	15,5
Ayudas técnicas	73	6,4	14,9
Accesibilidad a edificios públicos	72	6,3	14,7
Otras	18	1,6	3,7
Respuestas totales	1.141	100,0	232,4

Nota: 115 casos perdidos; 491 casos válidos.

Tabla 106: Muestra Familiar: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones sobre existencia de barreras.

Por último, estudiamos “*otras preocupaciones*” no clasificables en las áreas temáticas anteriores (**tabla 107**). Entre las cuales destaca la preocupación por dónde y con quién vivir en el futuro (29,4%), por el futuro de la familia (15,9%), por la salida del domicilio familiar (13,2%), por la escasez de relaciones personales (12,7%) y por la protección jurídica (11,4%) siendo estas las mayores preocupaciones. En menor grado aparece también la preocupación por los problemas del movimiento asociativo (5,6%), problemas sociales (5,2%), avances tecnológicos (3,5%) y otras preocupaciones diferentes (3,2%).

Otras preocupaciones:	N	% resp	% casos
Dónde y con quién vivir en el futuro	323	29,4	63,0
Futuro de la familia	175	15,9	34,1
Salida del domicilio familiar	145	13,2	28,3
Escasez de relaciones personales	139	12,7	27,1
Protección jurídica	125	11,4	24,4
Problemas del movimiento asociativo	61	5,6	11,9
Problemas sociales	57	5,2	11,1
Avances tecnológicos	38	3,5	7,4
Otras preocupaciones	35	3,2	6,8
Respuestas totales	1.098	100,0	214,0

Nota: 93 casos perdidos; 513 casos válidos.

Tabla 107: Muestra Familiar: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de otras preocupaciones y necesidades

10.2.2. SOLUCIONES PROPUESTAS

En las siguientes dos tablas (**tabla 108.1** y **tabla 108.2**), se muestran las “*soluciones propuestas*” por este colectivo, en la primera de ellas aparecen todas las soluciones siendo agrupadas por áreas temáticas en la segunda. De este modo, podemos ver que la primera área es la “*salud personal*” (coincidente con las NPs), en esta vemos que un 4,5% proponen ayuda para los cuidados personales diarios y el 3,1% apoyo a los cuidadores/as informales. Dentro del área de “*recursos de económicos*” proponen la subida de las pensiones (7,2%), el incremento de la ayuda familiar (4,4%), el incremento de las subvenciones (3,6%), la promoción del empleo protegido (2,3%), la reserva de los puestos de trabajo (1,6%) y por último adelantar la jubilación (1,3%). Centrándonos en el área de los recursos asistenciales sanitarios, las soluciones propuestas son profesionales más especializados (2,9%), más y mejores instalaciones sanitarias y calidad de la asistencia sanitaria (ambas con 3,0%), fisioterapia en la Seguridad Social (2,5%) y mejora de apoyos y prótesis (1,6%). En cuanto a los “*recursos de servicios sociales*” proponen servicios de apoyo al ocio y tiempo libre (5,0%), mejora de los servicios de alojamiento (3,7%), más y mejores instalaciones sociales y promoción del voluntariado (ambos con 3,4%), centros de día (3,2%), mejora de la asistencia a domicilio (2,9%), calidad de la asistencia social (2,2%) y finalmente el incremento de la participación asociativa (1,5%).

En cuanto a la “*existencia de barreras*”, proponen en primer lugar la aceptación por parte de la sociedad (3,0%), seguida de facilidades de transporte y supresión de barreras arquitectónicas (ambas con un 2,9%), promoción de viviendas adaptadas (2,4%), programas de cambios de actitudes (2,1%). Más y mejores ayudas técnicas (1,8%), aceptación por parte de la familia (1,5%) y finalmente campañas de imagen (1,3%). Como “*soluciones comunes*” localizamos garantías de futuro (4,2%), más información sobre recursos (3,1%), apoyo legal y administrativo (2,7%), más y mejor información (2,6%) asistencia psicológica (2,5%) y otras soluciones diversas (0,7%).

Soluciones propuestas:	N	% resp	% casos
Subida de las pensiones	371	7,2	61,2
Servicios de apoyo al ocio y tiempo libre	257	5,0	42,4
Ayuda para cuidados personales diarios	231	4,5	38,1
Incremento de la ayuda familiar	224	4,4	37,0
Garantías de futuro	215	4,2	35,5
Mejora de los servicios de alojamiento	190	3,7	31,4
Incremento de las subvenciones	183	3,6	30,2
Más y mejores instalaciones sociales	176	3,4	29,0
Promoción del voluntariado	172	3,4	28,4
Centros de día	166	3,2	27,4
Apoyo a los cuidadores/as informales	158	3,1	26,1
Más información sobre recursos	158	3,1	26,1
Más y mejores instalaciones sanitarias	154	3,0	25,4
Aceptación por parte de la sociedad	153	3,0	25,2
Calidad de la asistencia sanitaria	152	3,0	25,1
Facilidades de transporte	151	2,9	24,9
Profesionales más especializados	151	2,9	24,9
Supresión de barreras arquitectónicas	150	2,9	24,8
Mejora de la asistencia a domicilio	147	2,9	24,3
Apoyo legal y administrativo	139	2,7	22,9
Más y mejor información	132	2,6	21,8
Asistencia psicológica	130	2,5	21,5
Fisioterapia en la Seguridad Social	126	2,5	20,8
Promoción de viviendas adaptadas	123	2,4	20,3
Promoción del empleo protegido	117	2,3	19,3
Calidad de la asistencia social	115	2,2	19,0
Programas de cambio de actitudes	106	2,1	17,5
Más y mejores ayudas técnicas	90	1,8	14,9
Reserva de puestos de trabajo	82	1,6	13,5
Mejora de apoyos y prótesis	81	1,6	13,4
Incremento de la participación asociativa	79	1,5	13,0
Aceptación por parte de la familia	75	1,5	12,4
Adelantar la jubilación	67	1,3	11,1
Campañas de imagen	67	1,3	11,1
Otras	37	0,7	6,1
Respuestas totales	5.125	100,0	846

Nota: 22 casos perdidos; 584 casos válidos.

Tabla 108.1: Muestra Familiar: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de soluciones propuestas.

Soluciones propuestas:	N	% resp	% casos
Salud personal:			
Ayuda para cuidados personales diarios	231	4,5	38,1
Apoyo a los cuidadores/as informales	158	3,1	26,1
Recursos económicos:			
Subida de las pensiones	371	7,2	61,2
Incremento de la ayuda familiar	224	4,4	37,0
Incremento de las subvenciones	183	3,6	30,2
Promoción del empleo protegido	117	2,3	19,3
Reserva de puestos de trabajo	82	1,6	13,5
Adelantar la jubilación	67	1,3	11,1
Recursos asistenciales sanitarios:			
Profesionales más especializados	151	2,9	24,9
Más y mejores instalaciones sanitarias	154	3,0	25,4
Calidad de la asistencia sanitaria	152	3,0	25,1
Fisioterapia en la Seguridad Social	126	2,5	20,8
Mejora de apoyos y prótesis	81	1,6	13,4
Recursos de servicios sociales:			
Servicios de apoyo al ocio y tiempo libre	257	5,0	42,4
Mejora de los servicios de alojamiento	190	3,7	31,4
Más y mejores instalaciones sociales	176	3,4	29,0
Promoción del voluntariado	172	3,4	28,4
Centros de día	166	3,2	27,4
Mejora de la asistencia a domicilio	147	2,9	24,3
Calidad de la asistencia social	115	2,2	19,0
Incremento de la participación asociativa	79	1,5	13,0
Existencia de barreras:			
Aceptación por parte de la sociedad	153	3,0	25,2
Facilidades de transporte	151	2,9	24,9
Supresión de barreras arquitectónicas	150	2,9	24,8
Promoción de viviendas adaptadas	123	2,4	20,3
Programas de cambio de actitudes	106	2,1	17,5
Más y mejores ayudas técnicas	90	1,8	14,9
Aceptación por parte de la familia	75	1,5	12,4
Campañas de imagen	67	1,3	11,1
Soluciones comunes:			
Garantías de futuro	215	4,2	35,5
Más información sobre recursos	158	3,1	26,1
Apoyo legal y administrativo	139	2,7	22,9
Más y mejor información	132	2,6	21,8
Asistencia psicológica	130	2,5	21,5
Otras	37	0,7	6,1
Respuestas totales	5.125	100,0	846

Nota: 22 casos perdidos; 584 casos válidos.

Tabla 108.2: Muestra Familiar: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de soluciones propuestas agrupadas por temática.

10.2.3. MEDIDAS Y APOYOS INSTITUCIONALES REQUERIDOS

Examinamos también los “*apoyos requeridos*”, estos se muestran en la **tabla 109** y vemos que el 16,6% considera necesario incrementar los recursos de las asociaciones, y el 16,2% piensa que se debe favorecer el apoyo de los ayuntamientos, el 15,4% que debería haber coordinación entre las distintas administraciones, el 13,5% que se necesita el apoyo de la comunidad y el 10,0% los apoyos en el entorno, el 9,6% pide igualdad de oportunidades, el 8,8% reclama actividades culturales y el 8,0% actividades de formación. En último lugar, un 1,9% reclama otro tipo de apoyos no especificados.

Apoyos requeridos:	N	% resp	% casos
Incrementar los recursos de las asociaciones	261	16,6	47,7
Apoyo de los ayuntamientos	255	16,2	46,6
Coordinación entre las distintas administraciones	242	15,4	44,2
Apoyo de la comunidad	212	13,5	38,8
Apoyos en el entorno	157	10,0	28,7
Igualdad de oportunidades	151	9,6	27,6
Actividades culturales	139	8,8	25,4
Actividades de formación	126	8,0	23,0
Otros apoyos institucionales	30	1,9	5,5
Respuestas totales	1.573	100,0	287,6

Nota: 59 casos perdidos; 547 casos válidos.

Tabla 109: Muestra Familiar: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de medidas y apoyos institucionales que se echan en falta.

10.2.4. PENSAMIENTOS SOBRE EL FUTURO

En la **tabla 110** se muestran los “*pensamientos sobre el futuro*” agrupados estos por categorías: “*respuestas de evitación*”, de “*preocupación*”, de “*pesimismo*”, de “*optimismo*” y “*otras respuestas*”. En el primer grupo, “*respuestas de evitación*” encontramos un 7,3% cuya respuesta es seguir viviendo, un 5,4% sólo piensa en vivir en el día, y un 1,6% afirma que no tiene pensamientos sobre el futuro. En el segundo grupo, pensamientos de “*preocupación*”, un 18,6% afronta el futuro con preocupación, futuro incierto y ese el 5,4% expresa su preocupación por los hijos/as.

En la tercera categoría, se agrupan los pensamientos dominados por el “*pesimismo*”: hallamos que un 4,7% temen a la soledad, un 3,6% consideran su futuro triste, un

3,4% ven su futuro mal, negro, un 2,1% lo ven con aburrimiento y finalmente un 0,5% expresan que tienen pocas ganas de vivir. Por otro lado, en la cuarta categoría se agrupan los pensamientos de “optimismo” estos son: un 5,5% consideran que su futuro está resuelto y un 5,2% ve su futuro bien, sin problemas.

En la última categoría, tenemos otro tipo de pensamientos no clasificables entre los cuales encontramos un 19,0% que quiere para su futuro vivir con CV, un 5,6% cree que dependerá del asociacionismo, un 5,4% opina que su futuro pasa por su autonomía personal, un 2,6% piensa en una vida independiente y finalmente un 4,3% tiene otros pensamientos sobre el futuro diferentes a los anteriores.

Pensamientos sobre el futuro	N	% resp	% casos
Respuestas de evitación:			
Seguir viviendo	93	7,3	15,7
Vivir al día	69	5,4	11,6
Nada, no pienso en el futuro	20	1,6	3,4
Preocupación:			
Con preocupación, futuro incierto	239	18,6	40,2
Preocupación por los hijos	69	5,4	11,6
Pesimismo:			
Soledad	60	4,7	10,1
Triste	46	3,6	7,7
Mal, negro	44	3,4	7,4
Aburrimiento	27	2,1	4,5
Pocas ganas de vivir	6	0,5	1,0
Optimismo:			
Resuelto	70	5,5	11,8
Bien, sin problemas	67	5,2	11,3
Otras respuestas:			
Vivir con calidad de vida	243	19,0	40,9
Dependerá del asociacionismo	72	5,6	12,1
Autonomía personal	69	5,4	11,6
Vida independiente	33	2,6	5,6
Otros pensamientos sobre el futuro	55	4,3	9,3
Respuestas totales	1.282	100,0	215,8

Nota: 12 casos perdidos; 594 casos válidos.

Tabla 110: Muestra Familiar: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de pensamientos sobre el futuro agrupados.

Por último, en la **tabla 111** se exponen las frecuencias relativas a “*otras consideraciones*” y descubrimos que en nuestra muestra familiar expresan la necesidad de creación de centros especializados (20,70%), ayudas asistenciales y ayuda de las instituciones (ambos con un porcentaje de 3,3%), ayuda de la sociedad (2,8%), ayudas económicas (2,6%), información adecuada (1,0%), supresión de barreras arquitectónicas (0,3%) y finalmente otras consideraciones diferentes a las anteriores (12,5%).

Otras consideraciones:	N	% resp	% casos
Creación de centros especializados	41	20,70	6,8
Ayudas asistenciales	20	10,10	3,3
Ayuda de las instituciones	20	10,10	3,3
Ayuda de la sociedad	17	8,59	2,8
Ayudas económicas	16	8,08	2,6
Información adecuada	6	3,03	1,0
Supresión de barreras arquitectónicas	2	1,01	0,3
Otras	76	38,39	12,5
Respuestas totales	198	100,0	32,6

Nota: 6 casos perdidos; 606 casos válidos.

Tabla 111: Muestra Familiar: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de otras consideraciones.

10.3. RELACIÓN ENTRE PREOCUPACIONES Y NECESIDADES Y LAS VARIABLES “PREDICTORAS” EN LA ENTREVISTA FAMILIAR

Tal y como hicimos con anterioridad, es oportuno realizar los análisis relativos a la relación entre “*preocupaciones y NPs*” y las llamadas variables “*predictoras*” también en la muestra de entrevistas a familiares.

Para ello, repetimos en la misma línea los análisis previamente presentados para la entrevista individual a las PcDI. Siendo así, se realizan los mismos cálculos con las mismas variables, tanto “*predictoras*” como “*dependientes*” o “*criterio*”, en este caso las “*preocupaciones y NPs*” por las familias de las PcDI.

Nuevamente, dichas necesidades son desglosadas en las siguientes categorías: las “*preocupaciones y NPs*”, y, dentro de éstas, sobre “*salud personal*”, “*recursos de económicos*”, “*recursos asistenciales sanitarios*”, “*recursos de servicios sociales*”, “*existencia de barreras*” y “*otras preocupaciones*” y necesidades; las “*soluciones*” que

consideran necesarias, las “medidas y apoyos institucionales requeridos” o que se echan en falta, los “pensamientos sobre el futuro” y “otras consideraciones”. Asimismo, las variables “predictoras” utilizadas son, como antes, “género”, “edad”, “grado de discapacidad” y “tipo de convivencia”. En este caso no es necesario realizar el análisis de la variable “persona que cumplimenta la entrevista”, ya que la totalidad de las entrevistas familiares son contestadas lógicamente por los familiares.

A continuación comenzamos con la comprobación de la distribución de la muestra familiar.

10.3.1. PRUEBAS DE NORMALIDAD DE LAS DISTRIBUCIONES

En las **tablas 112.1** y **112.2** se presentan los resultados de la prueba no paramétrica de *Kolmogorov-Smirnov*, esta presenta ausencia de normalidad en sus distribuciones. Por ello en las correlaciones recurriremos a a la *U de Mann-Whitney* o la prueba de *Kruskal-Wallis*, según proceda.

	N	Parámetros normales ^{a,b}		Diferencias más extremas			Z de K-S	Sig. asintót. (bilateral)
		Media	DT	Abs.	Posit.	Negat.		
Preoc.y necesidades	606	8,94	6,25	0,14	0,14	-0,07	3,58	0,00
Soluciones	606	5,72	6,66	0,19	0,18	-0,19	4,80	0,00
Apoyos insti.	606	1,79	1,91	0,19	0,19	-0,17	4,78	0,00
Pensamientos futuro	606	1,82	1,59	0,25	0,25	-0,19	6,08	0,00
Problemas señalados	606	2,46	2,12	0,18	0,18	-0,12	4,44	0,00
Consideraciones	606	0,18	0,45	0,50	0,50	-0,35	12,33	0,00

c. La distribución de contraste es la Normal.

d. Se han calculado a partir de los datos.

Tabla 112.1: Muestra Familiar: Prueba de Kolmogorov-Smirnov para una muestra en número total de preocupaciones, de soluciones propuestas, de apoyos institucionales, etc.

	Parámetros normales ^{a,,b}			Diferencias más extremas			Z de K-S	Sig. asintót. (bilateral)
	N	Media	DT	Abs.	Posit.	Negat.		
Preoc. y necesidades	606	8,94	6,25	0,15	0,15	-0,8	3,58	0,00
Salud personal	606	1,96	1,43	0,22	0,22	-0,14	5,50	0,00
Recursos económicos	606	1,11	1,04	0,32	0,32	-0,20	7,90	0,00
Recursos sanitarios	606	1,31	1,40	0,23	0,23	-0,17	5,55	0,00
R. servicios sociales	606	1,58	1,51	0,23	0,23	-0,15	5,64	0,00
Barreras	606	1,60	1,51	0,21	0,21	-0,14	5,07	0,00
Otras preoc. y necesidades	606	1,48	1,52	0,22	0,22	-0,17	5,36	0,00

c. La distribución de contraste es la Normal.

d. Se han calculado a partir de los datos.

Tabla 112.2: Muestra Familiar: Prueba de Kolmogorov-Smirnov para una muestra en n° total de preocupaciones sobre salud personal, recursos económicos, etc.

Tras el resultado de estas evidencias previas, vamos a reflejar los resultados de los análisis con la *U de Mann-Whitney* o la prueba de *Kruskal-Wallis*, según convenga, en cada una de las variables predictoras, “género”, “edad” y “grado de discapacidad”.

Para ser breves y sintetizar lo más trascendente, en el resto de los cálculos con la *entrevista familiar* presentaremos solamente los resultados finales en las **tablas resumen**.

10.3.2. VARIABLE “GÉNERO”

En primer lugar exploramos la variable “género” de las PcDI de la muestra de familias (**tabla 113**), así comprobamos que no genera ningún tipo de diferencias estadísticamente significativas. En otras palabras, el género de los hijos o hermanos no guarda relación con el tipo de NPs por sus padres.

PERSONAS CON DI	VARIABLES	GÉNERO
		V: Varón M: Mujer
		Significatividad
TODOS N: 606 V:336 M:270	Nº preocupaciones y necesidades	NO
	Nº preocupac. salud personal	NO
	Nº p. recursos económicos	NO
	Nº p. recursos sanitarios	NO
	Nº p. r. de servicios sociales	NO
	Nº p. existencia de barreras	NO
	Nº otras preocupaciones	NO
	Nº soluciones propuestas	NO
	Nº apoyos requeridos	NO
	Nº pensamientos futuro	NO
	Nº problemas señalados	NO
	Nº otras consideraciones	NO

Tabla 113: Muestra Familiar: Tabla resumen: Diferencias en número total de preocupaciones y etc. en función de la variable género en la entrevista familiar.

10.3.3. VARIABLE “EDAD”

En segundo lugar, podemos observar la variable “*edad*” de las PcDI de la muestra de familias (**tabla 114**). En esta ocasión localizamos diferencias estadísticamente significativas en las variables número de “*otras preocupaciones*”, número de “*soluciones propuestas*” y número de “*apoyos requeridos*”, siendo los rangos promedios para todas ellas mayores en el caso de los familiares de PcDI menores de 48 años.

PERSONAS CON DI	VARIABLES	EDAD
		Menor de 48
		De 48 a 54
		De 55 a 59
		Más de 59
		Significatividad
TODOS N: 606 <48: 252 48-54: 175 55-59: 98 >59: 81	Nº preocupaciones y necesidades	NO
	Nº preocupac. salud personal	NO
	Nº p. recursos económicos	NO
	Nº p. recursos sanitarios	NO
	Nº p. r. de servicios sociales	NO
	Nº p. existencia de barreras	NO
	Nº otras preocupaciones	SÍ < 48
	Nº soluciones propuestas	SÍ < 48
	Nº apoyos requeridos	SÍ < 48
	Nº pensamientos futuro	NO
	Nº problemas señalados	NO
	Nº otras consideraciones	NO

Tabla 114: Muestra Familiar: Tabla resumen: Diferencias en número total de preocupaciones y etc. en función de la variable edad en la entrevista familiar.

10.3.4. VARIABLE “GRADO DE DISCAPACIDAD”

En tercer lugar, analizamos la variable “*grado de discapacidad*” de las PcDI de la muestra de familias (**tabla 115**). Dicha variable no genera diferencias estadísticamente significativas referentes a las “*preocupaciones y NPs*”, salvo en la variable número de “*soluciones propuestas*” cuyo rango es mayor en el caso de los familiares de PcDI con un grado de discapacidad menor de 73. Por ello podemos afirmar que las NPs por los familiares son independientes del grado de discapacidad de la PcDI.

PERSONAS CON DI	VARIABLES	GRADO DE DISCA- PACIDAD
		Menos de 73% De 73 a 79% De 80 a 89% Más de 89%
		Significatividad
TODOS N: 606 <73: 319 73-79: 105 80-89: 102 >89: 80	Nº preocupaciones y necesidades	NO
	Nº preocupac. salud personal	NO
	Nº p. recursos económicos	NO
	Nº p. recursos sanitarios	NO
	Nº p. r. de servicios sociales	NO
	Nº p. existencia de barreras	NO
	Nº otras preocupaciones	NO
	Nº soluciones propuestas	SÍ < 73
	Nº apoyos requeridos	NO
	Nº pensamientos futuro	NO
Nº problemas señalados	NO	
Nº otras consideraciones	NO	

Tabla 115: Muestra Familiar: Tabla resumen: Diferencias en número total de preocupaciones y etc. en función de la variable grado de discapacidad en la entrevista familiar.

10.3.5. VARIABLE “TIPO DE CONVIVENCIA”

En cuarto lugar procedemos a la explicación de la variable “*tipo de convivencia dicotomizado*” de las PcDI de la muestra de familias. Los resultados de la correlación de esta variable pueden verse en la **tabla 116**, así comprobamos que esta variable produce diferencias estadísticamente significativas en las variables preocupaciones sobre “*recursos de sanitarios*”, “*otras preocupaciones*”, “*soluciones propuestas*”, “*apoyos requeridos*”, “*pensamientos de futuro*” y “*otras consideraciones*”. En todas ellas los rangos son mayores para los familiares de PcDI que viven en *domicilios*. Es decir, las familias expresan más preocupaciones cuando sus hijos o hermanos con DI viven en sus casas.

En cuanto a la variable “*tipo de convivencia desglosado*” de las PcDI de la muestra de familias, tal como se muestra en la **tabla 116**, también produce diferencias estadísticamente significativas. Dichas diferencias se producen en la variable preocupaciones sobre “*recursos de sanitarios*” siendo los rangos mayores para los que viven en *centros residenciales*. También aparecen diferencias significativas en las variables “*otras preocupaciones*” y “*apoyos requeridos*”, cuyos rangos promedios más altos los registran

los familiares de las personas que *viven solas*. Por último registramos también diferencias estadísticamente significativas en las variables “*soluciones propuestas*” y “*pensamientos de futuro*”, en éstas los rangos más altos aparecen en los familiares de las personas que viven con su *familia propia*.

PERSONAS CON DI	VARIABLES	TIPO DE CONVIVENCIA	TIPO DE CONVIVENCIA DESGLOSADA
		D: En domicilio R: En residencia	S: Sólo FP: Fam. propia FO: F. de origen O; Otras fórmulas R: En residencia
		Significatividad	Significatividad
TODOS N: 606 D: 384 R: 222 S:14 FP: 2 FO: 368 O: 48 R: 174	Nº preoc. y necesidades	NO	NO
	Nº p. salud personal	NO	NO
	Nº p. recursos económicos	NO	NO
	Nº p. recursos sanitarios	SÍ + D	SÍ + R
	Nº p. r. de servicios soc.	NO	NO
	Nº p. existencia de barreras	NO	NO
	Nº otras preocupaciones	SÍ + D	SÍ + S
	Nº soluciones propuestas	SÍ + D	SÍ + FP
	Nº apoyos requeridos	SÍ + D	SÍ + S
	Nº pensamientos futuro	SÍ + D	SÍ + FP
	Nº problemas señalados	NO	NO
	Nº otras consideraciones	SÍ + D	NO

Tabla 116: Tabla resumen: Diferencias en número total de preocupaciones y etc. en función del tipo de convivencia dicotomizado y del tipo de convivencia desglosado en la entrevista familiar.

Tras haber expuesto los resultados de las relaciones entre “*preocupaciones y NPs*” y determinadas variables “*predictoras*” en la **entrevista familiar** seguidamente vamos a continuar con el análisis y la discusión de los mismos.

10.4. SÍNTESIS Y DISCUSIÓN DE LOS RESULTADOS DE LA ENTREVISTA FAMILIAR

Las familias son una fuente importante de apoyo para las PcDI, dado que el objetivo de nuestro estudio persigue el conocimiento de la CV y las NPs de las PcDI mayores que frecuentemente se encuentran bajo el cuidado de sus familiares más próximos, debemos recordar que uno de los retos de la investigación en el ámbito de la discapacidad estriba en determinar si la CV familiar es un derivado de la CV de sus miembros, o si la

CV de los miembros de la familia puede definirse a través del estudio de la CV familiar (Schalock y Verdugo, 2003).

Las familias de PcDI deben afrontar desafíos diferentes y específicos a las del resto de familias por ello incluirlas era necesario para el conocimiento de esta última etapa de la vida. Puesto que es aún poco lo que sabemos de ella, ya que las investigaciones hasta la pasada década han centrado más sus esfuerzos en la comprensión de las necesidades de las PcDI y sus familias en la infancia.

De este modo, tenemos la suerte y el privilegio de contar con una muestra familiar de 606 personas, lo que supone que algo más de la mitad de las familias de las PcDI (51,7%) que participaron en la entrevista inicial participaron también en la entrevista familiar. Siendo la mayoría (49,0%) realizadas por hermanos/as y por los padres (26,6%). Las PcDI sobre las que informan dichos familiares tenían una media de edad de 51,92 años con un rango desde los 35 hasta los 80 años, con un ligero predominio de varones 55,4% frente a un 44,5% de mujeres.

Centrándonos en la procedencia, la mayor parte (32,8%) son de Euskadi, Valencia (16,0%) y Asturias (12,9%), estando representadas otras 12 provincias en menor medida. Además el 72,8% reside en zonas urbanas y convive en domicilio propio o con familiares cercanos (63,3%), sólo un 36,6% se encuentra en servicios residenciales. Refiriéndonos a su nivel cultural y profesional, imperan las personas en situación de analfabetismo 62,5%, que no han trabajado 69,0%, pensionistas 69,3% y que perciben pensiones de tipo no contributivo 69,3%. Además en cuanto a las variables familiares, predominan los solteros 98,5%, sin hijos/as 98,2%. En el 46,9% de los casos ya han fallecido ambos progenitores y en el 87,6% tienen uno o más hermanos/as vivos/as.

La **entrevista familiar** nos ha aportado numerosa y apreciable información sobre las necesidades y preocupaciones percibidas.

Así las respuestas dadas por los 606 familiares han puesto de relieve que perciben como “preocupaciones y NPs” más importantes, las siguientes, y por este orden (**tablas 102, 103, 104, 105, 106, 107**):

- Las relativas a la preocupación sobre el estado de “*salud general*”, la dependencia de otras personas, los cuidados personales diarios, las limitaciones funcionales persona-

les y la preocupación por la presencia de dolores. Se muestra un mayor grado de preocupación en el estado de salud general como influencia fundamental sobre la calidad de vida durante el envejecimiento (Parapar et al., 2010).

- Las correspondientes a los “*recursos sociales*”, dominando entre estos los servicios de apoyo al ocio y tiempo libre, los servicios de alojamiento, la ayuda a domicilio y la demanda de más y mejores instalaciones sociales. Ya que un síntoma de envejecimiento en PcDI es la disminución de las actividades de ocio en el seno de la familia a causa del envejecimiento de los cuidadores (padres) y el agravamiento de las discapacidades (FEAPS, 2007).

- Las referentes a la “*existencia de barreras*” tales como la aceptación por parte de la sociedad, la preocupación por las barreras sociales y arquitectónicas y la facilidad de transporte.

- Las que atañen a “*otras preocupaciones*” tales como dónde y con quién vivirá en el futuro su familiar con DI, el futuro de la familia, la posibilidad de que la persona con discapacidad tenga que abandonar el domicilio familiar y la escasez de relaciones personales. Es algo sobradamente sabido que una de las preocupaciones de los padres es qué pasará con su hijo o hija cuando ellos falten, preocupación que va aumentando según pasan los años (Madrigal, 2007).

- Las que incumben a los “*recursos de sanitarios*”, en especial la calidad la asistencia sanitaria, la asistencia en salud mental, la necesidad de más y mejores instalaciones sanitarias, y la asistencia sanitaria hospitalaria.

- Las que conciernen a los “*recursos de económicos*”, es decir, problemas con el valor de las pensiones, la independencia económica, la situación económica familiar y las subvenciones.

En respuesta a las anteriores necesidades y preocupaciones, los familiares de las PcDI mayores de nuestra muestra formulan las siguientes “*soluciones*” (**tablas 108.1 y 108.2**), y por este orden:

- Propuestas de índole económica, principalmente la subida de las pensiones, el incremento de la ayuda familiar y de más subvenciones, y la promoción del empleo protegido.

- Soluciones concernientes a “*recursos de servicios sociales*”, en especial, creación de servicios de apoyo al ocio y tiempo libre, mejora de los servicios de alojamiento, creación de centros de día y de más y mejores instalaciones sociales. Un 20% de la población mayor de 65 años presenta algún tipo de dependencia, de las cuales, sólo un tercio, el 31%, recibe cuidados de larga duración: Servicio de Ayuda a Domicilio, Teleasistencia o Servicio Residencial; cobertura claramente insuficiente para aliviar la carga familiar (Madrigal, 2007).

- Otras que incumben a la “*salud personal*”, en concreto, ayuda para cuidados personales diarios y apoyo a los cuidadores/as informales.

- Medidas que pasan por ofrecer garantías de futuro, proporcionar más y mejor información, especialmente en lo relativo a recursos, y apoyo legal y administrativo.

- Las referentes a la “*supresión de barreras*”, tanto las arquitectónicas como las sociales, la facilidad en el transporte y la promoción de viviendas adaptadas.

- Propuestas de “*recursos asistenciales sanitarios*”, como profesionales más especializados, calidad de la asistencia y disponer de más y mejores instalaciones sanitarias y cobertura del servicio de fisioterapia por parte de la Seguridad Social. No se pueden elaborar programas de promoción de la salud, sin tener en cuenta las características y necesidades específicas de las PcDI. En ellos se debe contemplar una formación adecuada para los profesionales de la salud, así como la eliminación de las barreras físicas, de comunicación o cualquier otra que pueda obstaculizar una atención idónea (Madrigal, 2007).

Del mismo modo, los familiares nos han indicado las “*medidas y apoyos institucionales*” (**tabla 109**) que consideran necesarios y que echan en falta. Estos son el incremento de los recursos de las asociaciones, apoyo de los ayuntamientos, la coordinación entre las administraciones y el apoyo de la comunidad principalmente. Asimismo también nos han informado de su preocupación por que sus familiares mayores con DI vivan su última etapa de la vida con una buena CV y su intranquilidad sobre un futuro incierto de estas personas (**tabla 110**).

Por último, en cuanto a las posibles relaciones entre “*preocupaciones y NPs*” y percibidas y las variables predictoras “*género*”, “*edad*”, “*grado de discapacidad*” y “*tipo*”

de convivencia”, estas han generado diferencias. Por ello, podemos afirmar que las “*preocupaciones y NPs*” por las familias de PcDI se han visto influenciadas por las variables predictoras.

A tenor de los resultados anteriores, podemos mantener inicialmente que los familiares de nuestros mayores con DI perciben múltiples y diversas necesidades referentes a la CV de estos, aún sin satisfacer y ante ellas proponen y demandan muchas y variadas soluciones.

Además, existe una convergencia notoria en todas las áreas exploradas (“*preocupaciones y NPs*”, “*soluciones*”, “*medidas y apoyos requeridos*” y “*pensamientos sobre el futuro*”) entre las PcDI mayores y sus familiares. Les interesa tener a su alcance aquellos recursos que compensen la falta de funcionalidad, eviten la dependencia total de otra persona y faciliten el contacto social (Aguado et al., 2005). Las similitudes y concurrencias entre ambos son amplias. Más específicamente, comparten la preocupación por la “*salud personal*”, en concreto el estado de salud general (64,8% en el caso de las familias) y la dependencia de otras personas (47,5%). Las características asociadas a las condiciones médicas y de salud son las más fuertemente relacionadas con la CV (Petry et al., 2009). Además coinciden todos ellos en su preocupación por los “*recursos de económicos*”, las familias señalan la preocupación por las pensiones (63,4%) y proponen un incremento de las mismas (61,2%), así como el incremento de la ayuda familiar, señalado por un 37,0% de casos. La dependencia asociada al envejecimiento se convierte así en un problema socio-sanitario y económico trascendente que ha de afrontarse con transformaciones paulatinas que promuevan el mantenimiento de la autonomía de las personas mayores (Evans et al., 2001). En síntesis, podemos afirmar que el interés de los familiares de nuestras PcD de edad radica, principalmente, en conseguir medidas y apoyos de tipo económico que permitan el acceso a aquellos recursos que pueden ser más útiles y eficaces, y disponer de ayudas institucionales, asistenciales y sanitarias variadas que den respuesta a las preocupaciones y necesidades del colectivo de personas mayores con discapacidad (Aguado et al., 2005).

Igualmente, los familiares han presentado porcentajes de respuestas y de casos elevados en cuanto a los “*recursos de servicios sociales*”, en concreto, los servicios de apoyo al ocio y tiempo libre. Siendo esta una NP por un 39,8% de los familiares y propuesta como solución por un 47,0% de casos. Esta preocupación es también compartida

por las PcDI que afrontan la tercera edad. Por lo que queda patente la necesidad de prestar este tipo de servicios que permitan vivir activamente el ocio en la vejez lo que repercute positivamente en la CV ya que las actividades de ocio son un factor importante de bienestar en cualquier edad, más aún en esta etapa en la que las relaciones sociales se ven reducidas así como la actividad física. Moreno (2004) pone su énfasis en la necesidad de lograr un mejor ajuste e integración cognitiva y psicosocial ante la jubilación, ofreciendo apoyo para el acceso a las nuevas tecnologías, y para el empleo activo del tiempo libre con lo que se garantizará una mejor CV. Además las relaciones interpersonales, las responsabilidades, el acondicionamiento físico y la recreación fueron las categorías de participación social que más se asociaron con la CV (Levasseur, 2004). Por ello, debemos lograr un modelo de ocio inclusivo mediante un cambio de estructuras y programas que permita el acceso y participación a las PcDI a los servicios de ocio y tiempo libre disponibles en la comunidad. Para que esto sea posible será necesario eliminar las barreras arquitectónicas y sociales.

En cuanto a la “*existencia de barreras*” tanto arquitectónicas como sociales suponen también un tema de preocupación para las familias (38,1 y 42,4% respectivamente) así como la necesidad de aceptación por parte de la sociedad (43,2%), por ello proponen como soluciones la supresión de barreras arquitectónicas (24,8%), facilidades de transporte (24,9%) y aceptación por parte de la sociedad (25,2%). Los familiares de las PcDI también consideran que estas barreras limitan la plena integración y participación en la vida comunitaria de estas personas (Aguado et al., 2005). El entorno social es más importante que el entorno físico en lo que respecta a la CV de esta población (Levasseur et al., 2004). La existencia de barreras limita la plena integración de las PcDI más aún cuando son mayores. Suprimir las barreras arquitectónicas debería ser a priori fácil, no así las barreras sociales. Por ello debemos abogar por programas de cambio de actitudes y sensibilización para lograr la inclusión de las PcDI en todos los ámbitos sociales.

Recapitulando, los familiares y las PcDI de nuestra muestra concuerdan en la elevada frecuencia de demanda de medidas de apoyos sociales y económicos así como en el requerimiento de ayudas institucionales, asistenciales y sanitarias.

Tras haber realizado la descripción y estudio de la entrevista familiar a continuación exponemos los resultados obtenidos en la **entrevista institucional**.

11. MUESTRA INSTITUCIONAL

A continuación se analiza la muestra formada por los profesionales que trabajan en la atención a PcDI y sus familiares.

11.1. DESCRIPCIÓN DE LA MUESTRA

La primera variable que estudiamos es el “*lugar de aplicación*” de la entrevista, estos datos se presentan en la **tabla 117**. De este modo de los 587 profesionales casi la mitad, un 48,7% realizaron la entrevista en el centro de trabajo, un 16,9% lo hizo en una residencia, un 13,6% en la sede de la asociación y un 11,4% lo realizaron en otros lugares. Aparece también un 6,1% que cumplimentó la entrevista en un centro de día, un 1,7% en un centro social y finalmente un 1,5% en un domicilio particular.

Lugar de aplicación	N	%
Sede de la asociación	80	13,6
Residencia	99	16,9
Centro social	10	1,7
Domicilio particular	9	1,5
Centro de trabajo	286	48,7
Centro de día	36	6,1
Otros	67	11,4
Total	587	100,0

Tabla 117: Características de la muestra institucional por el lugar de aplicación.

Examinamos también la “*cumplimentación de la entrevista*”, es decir, qué tipo de profesional o qué trabajo desempeña con respecto a las PcDI. En la **tabla 118** se muestran dichos datos, podemos observar que casi la mitad de la muestra, un 46,5% han sido realizadas por profesionales, un 16,9% han sido cumplimentadas por cuidadores/as y un 9,0% por directores/as. En menor grado aparecen también, un 7,7% realizadas por otro tipo de trabajadores, un 5,8% por estudiantes, un 4,8% por personal de la asociación, un 4,6% por trabajadores sociales, un 3,7% han sido cumplimentadas por personal directivo y finalmente un 1,0% por presidentes/as de asociaciones.

Cumplimentada por	N	%
Director/a	53	9,0
Presidente	6	1,0
Directivo/a	22	3,7
Personal de la asociación	28	4,8
Trabajador/a social	27	4,6
Profesional	273	46,5
Cuidador/a	99	16,9
Otros/as	45	7,7
Estudiantes	34	5,8
Total	587	100,0

Tabla 118: Caract. de muestra institucional por pers. que cumplimenta entrevista.

En la siguiente **tabla 119** podemos observar la distribución de la muestra atendiendo al tipo de localidad en el cual se localizan las instituciones, es decir, la “*sede de la institución*”. El 86,5% se sitúan en localidades de más de 10.000 habitantes, es decir, núcleos urbanos. Mientras que el 13,5% restante se sitúan en localidades de menos de 10.000 habitantes.

Sede de la institución	N	%
< 10.000 habitantes	79	13,5
≥ 10.000 habitantes	508	86,5
Total	587	100,0

Tabla 119: Características de la muestra institucional por la sede de la institución.

En la **tabla 120** examinamos la “*procedencia*” de la muestra atendiendo a la Comunidad Autónoma: la muestra procede de 17 comunidades autónomas españolas, el mayor porcentaje procede de Castilla León (24,9%), seguido de Asturias y Valencia (ambos con un 18,7%), La Rioja (10,6%) y Euskadi (9,0%). Aparecen también en menor medida representadas las comunidades de Navarra (3,7%), Andalucía (2,6%), Madrid (2,4%), Canarias (2,2%), Extremadura (2,0%), Castilla La Mancha y Baleares (ambos 1,4%), Cantabria (0,7%), Cataluña y Aragón (ambos 0,5%) y finalmente Galicia y Murcia (ambos 0,3%).

Procedencia	N	%
Castilla León	146	24,9
Asturias	110	18,7
Valencia	110	18,7
La Rioja	62	10,6
Euskadi	53	9,0
Navarra	22	3,7
Andalucía	15	2,6
Madrid	14	2,4
Canarias	13	2,2
Extremadura	12	2,0
Castilla La Mancha	8	1,4
Baleares	8	1,4
Cantabria	4	0,7
Cataluña	3	0,5
Aragón	3	0,5
Galicia	2	0,3
Murcia	2	0,3
Total	587	100,0

Tabla 120: Características de la muestra institucional por procedencia

Estudiamos también las características de la muestra institucional según el “*tipo de institución*” (**tabla 121**) encontrando que más de la mitad (51,3%) son centros para PcD, están también presentes las asociaciones (30,7%), las residencias (11,8%) así como otro tipo de instituciones (6,3%).

Tipo	N	%
Asociación	180	30,7
Residencia	69	11,8
Centro	301	51,3
Otros	37	6,3
Total	587	100,0

Tabla 121: Características de la muestra institucional por el tipo de institución.

Además del tipo de institución se describe también la “*especialización*” de la misma en función de las diferentes discapacidades atendidas (**tabla 122**). Como requisito a nuestra investigación todos los profesionales entrevistados trabajan en entidades que atienden a PcDI pero pueden atender además otras discapacidades diversas, y debemos

tener en cuenta también la presencia de segundas o terceras discapacidades. Así hallamos como era de esperar un porcentaje de respuesta de 22,3% que atienden DI, siendo el porcentaje de casos del 100,0%. Asimismo, siguiendo con los porcentajes de respuesta la segunda discapacidad más atendida es la DF (13,2%), seguida de los trastornos mentales (13,2%), la deficiencia auditiva (10,8%), la deficiencia visual (10,1%), las personas de la tercera edad (5,9%), PC (5,2%), alzheimer (4,0%), parkinson (3,5%), autismo (3,4%), lesión medular (1,5%) y finalmente otras discapacidades diferentes (1,0%).

Especialización	N	% resp	% casos
Discapacidad intelectual	587	22,3	100,0
Discapacidad física	348	13,2	59,3
Trastornos mentales	347	13,2	59,1
Deficiencia visual	282	10,1	45,3
Deficiencia auditiva	266	10,8	45,3
Tercera edad	156	5,9	26,6
Parálisis cerebral	137	5,2	23,3
Alzheimer	104	4,0	17,7
Parkinson	91	3,5	15,5
Autismo	89	3,4	15,2
Lesión medular	40	1,5	6,8
Otras	26	1,0	4,4
Respuestas totales	2.629	100,0	421,2

Tabla 122: Características de la muestra institucional por su especialización.

En la **tabla 123** se puede ver la especialización según el “*tipo de profesionales*” que prestan sus servicios en las instituciones anteriores, el porcentaje de respuesta mayoritario es de 9,5% en el caso de los psicólogos (es decir, el 86,1% de las instituciones cuenta con psicólogo/a), 9,1% personal de limpieza, 7,7% personal administrativo siendo estos los porcentajes mayoritarios. Aparece también, un 7,4% de cuidadores, un 7,3% de trabajadores sociales, un 7,1% de fisioterapeutas, un 5,7% de terapeutas, monitores ocupaciones o de taller, un 5,2% de personal auxiliar, un 4,3% de enfermeras/ATS, un 4,1% de personal de cocina y médicos. Encontramos asimismo un 3,9% de personal de mantenimiento, un 3,6% de monitores de tiempo libre, un 3,3% de logopedas, un 2,8% de conductores, un 2,6% de educadores sociales, un 2,4% de profesores, un 2,3% de técnicos de apoyo al empleo, un 2,1% de pedagogos, un 1,6% de técnicos rehabilitado-

res, un 1,0% de profesores de apoyo, un 0,9% de de abogados y finalmente un 21% de otro tipo de personal.

Esta diversidad de profesionales nos permite obtener una panorámica general de los diferentes puestos a desempeñar relacionados con el ámbito de la discapacidad.

Especialización	N	% resp	% casos
Psicólogo	478	9,5	86,1
Personal de limpieza	459	9,1	82,7
Personal administrativo	390	7,7	70,3
Cuidador	375	7,4	67,6
Trabajador/a social	368	7,3	66,3
Fisioterapeuta	361	7,1	65,0
Terapeuta, monitor ocupacional, de taller	288	5,7	51,9
Personal auxiliar	264	5,2	47,6
Enfermera / ATS	218	4,3	39,3
Personal de cocina	207	4,1	37,3
Médico	206	4,1	37,1
Personal de mantenimiento	195	3,9	35,1
Monitor tiempo libre	183	3,6	33,0
Logopeda	169	3,3	30,5
Conductor	140	2,8	25,2
Educador social	131	2,6	23,6
Profesor	122	2,4	22,0
Técnico de apoyo al empleo	115	2,3	20,7
Pedagogo	104	2,1	18,7
Técnico rehabilitador	81	1,6	14,6
Profesor de apoyo	49	1,0	8,8
Abogado	47	0,9	8,5
Otros	104	2,1	18,7
Respuestas totales	5.054	100,0	910,6

Nota: 32 casos perdidos; 555 casos válidos.

Tabla 123: Caract. de la muestra institucional por la especialización del personal.

Siguiendo con la pauta anterior se estudia también la especialización en función de los “servicios” que se ofertan en dichas instituciones (**tabla 124**). En primer lugar, atendiendo al porcentaje de respuesta el servicio más abundante es el servicio de comida (8,3%), seguido del servicio de atención psicológica (7,9%), limpieza (7,1%), ocio y tiempo libre (7,0%), información y orientación (6,4%), fisioterapia (6,2%), departamento de trabajo social y ayudas asistenciales (ambas 5,5%), servicios de alojamiento

(5,3%), gimnasio (4,7%), lavandería y terapia ocupacional (ambas 4,6%). Aparece también la especialización en otros servicios en menor medida como la asistencia médica (4,0%), rehabilitación (3,9%), enseñanza de adultos (2,8%), atención logopédica (2,7%), servicios de empleo de actividad laboral (2,5%), biblioteca (2,4%), alfabetización (2,2%), podólogo (2,1%), hidroterapia (1,7%), asesoría jurídica (1,4%) y finalmente otros servicios (1,3%).

Servicios	N	% resp	% casos
Servicios de comida	472	8,3	85,7
Atención psicológica	448	7,9	81,3
Servicio de limpieza	403	7,1	73,1
Ocio y tiempo libre	401	7,0	72,8
Información y orientación	364	6,4	66,1
Fisioterapia	353	6,2	64,1
Dpto. Trabajo Social	313	5,5	56,8
Ayudas asistenciales	312	5,5	56,6
Alojamiento	301	5,3	54,6
Gimnasio	266	4,7	48,3
Lavandería	264	4,6	47,9
Terapia ocupacional	260	4,6	47,2
Asistencia médica	230	4,0	41,7
Rehabilitación	222	3,9	40,3
Enseñanza de adultos	159	2,8	28,9
Atención logopédica	153	2,7	27,8
Empleo, actividad laboral	145	2,5	26,3
Biblioteca	135	2,4	24,5
Alfabetización	125	2,2	22,7
Podólogo	120	2,1	21,8
Hidroterapia	98	1,7	17,8
Asesoría jurídica	78	1,4	14,2
Otros	75	1,3	13,6
Respuestas totales	5.697	100,0	1033,9

Nota: 36 casos perdidos; 551 casos válidos.

Tabla 124: Desc.de muestra institucional por servicios que presta la institución.

Describimos también los “*servicios de alojamiento*” disponibles en nuestra muestra institucional (**tabla 125**), así registramos un total de 830 respuestas ya que podemos encontrar varios servicios de alojamiento diferentes en una misma asociación. El tipo de alojamiento más frecuente es la residencia de 3ª edad pública (31,7%) esto encaja con la avanzada edad de la muestra, en segundo lugar aparece el domicilio propio (18,6%)

seguido del piso tutelado (12,5%), la residencia de 3ª edad privada (8,9%), y el centro de día (6,4%). Aparecen otros tipos de alojamientos diversos en menor porcentaje como el alojamiento temporal (4,9%), media pensión (4,7%), centro ocupacional (4,0%), programa de respiro (1,9%), casa hogar (1,8%), CAMP y CRMF (0,6% cada uno de ellos), servicio de alojamiento hospitalario y centro educativo (ambos 0,4%), domicilio alquilado (0,2%) y finalmente CAMF y centro de trabajo protegido (0,1% en ambos casos) además de otro tipo de alojamiento no especificado (2,2%).

Alojamiento	N	% resp	% casos
Residencia 3ª edad pública	263	31,7	55,6
Domicilio propio	154	18,6	32,6
Piso tutelado	104	12,5	22,0
Residencia 3ª edad privada	74	8,9	15,6
Centro de día	53	6,4	11,2
Alojamiento temporal	41	4,9	8,7
Media pensión	39	4,7	8,2
Centro ocupacional	33	4,0	7,0
Programa respiro	16	1,9	3,4
Casa hogar	15	1,8	3,2
CAMP	5	0,6	1,1
CRMF	5	0,6	1,1
Hospitalario	3	0,4	0,6
Centro educativo	3	0,4	0,6
Domicilio alquilado	2	0,2	0,4
CAMF	1	0,1	0,2
Centro trabajo protegido	1	0,1	0,2
Otros	18	2,2	3,8
Respuestas totales	830	100,0	175,5

Nota: 114 casos perdidos; 463 casos válidos.

Tabla 125: Descripción de la muestra institucional por el tipo de alojamiento de que disponen los usuarios.

Tras la descripción de la muestra atendiendo a sus variables sociodemográficas pasamos a detallar las necesidades y preocupaciones referidas por estas personas, recordemos profesionales que atienden a PcDI.

11.2. RESULTADOS DE LA MUESTRA INSTITUCIONAL

11.2.1. PREOCUPACIONES Y NECESIDADES PERCIBIDAS

En la siguiente tabla (**tabla 126**) se muestran los estadísticos correspondientes a las áreas temáticas de las “preocupaciones y NPs” en la muestra institucional, estos mismos datos son reflejadas de una forma más intuitiva en el siguiente **gráfico 25**. Así vemos que las clasificadas como “*otras preocupaciones*” que abordan dónde y con quién vivir en el futuro y recibir atención individualizada ocupan el primer lugar, seguidas y en orden de las preocupaciones sobre “*salud personal*”, “*existencia de barreras*”, “*recursos de servicios sociales*”, “*recursos de sanitarios*” y “*recursos de económicos*”.

	Salud personal	Recursos económicos	Recursos sanitarios	R. servicios sociales	Barreras	Otras	Totales
N	587	587	587	587	587	587	587
Mínimo	0	0	0	0	0	0	0
Máximo	9	7	9	9	9	12	53
Suma	1.465	934	1.179	1.234	1.328	1.831	7.946
Media	2,50	1,59	2,01	2,10	2,26	3,12	13,54
Desv. típ.	2,66	1,78	2,09	2,02	2,52	3,21	12,57
Asimetría	0,79	1,16	1,09	1,10	0,91	0,96	0,89
	0,10	0,10	0,10	0,10	0,10	0,10	0,10
Curtosis	-0,56	0,47	0,51	0,64	-0,45	-0,14	-0,34
	0,20	0,20	0,20	0,20	0,20	0,20	0,20

Tabla 126: Muestra Institucional: Estadísticos de las preocupaciones y NPs de toda la muestra.

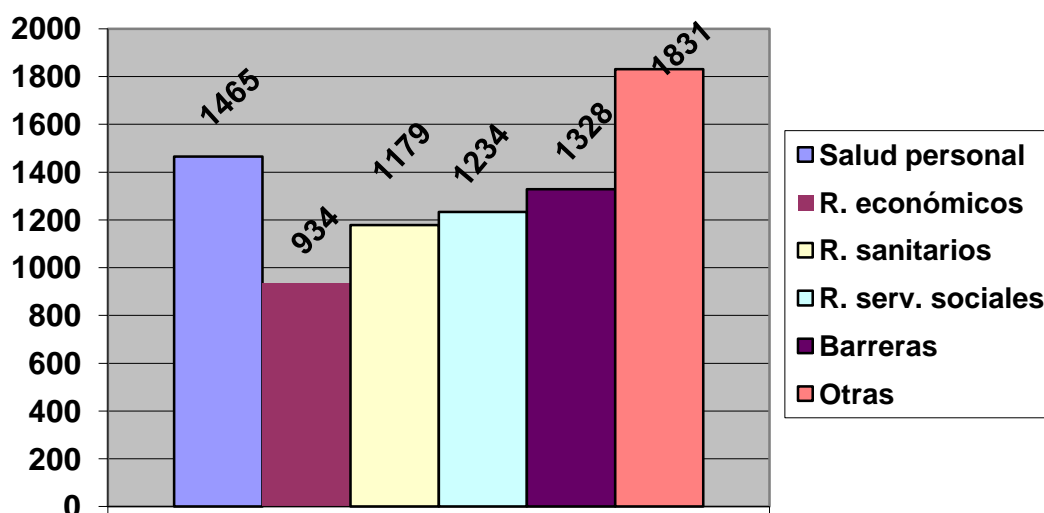


Gráfico 25: Muestra Institucional: Totales de preocupaciones y NPs de toda la muestra.

En la primera área temática referida a las preocupaciones sobre “*salud personal*” (tabla 127) descubrimos atendiendo al porcentaje de respuestas que desde la percepción de los profesionales la mayor preocupación la constituye el estado de salud general (18,5%), seguida de los cuidados personales diarios (17,2%), las limitaciones funcionales personales (15,9%), la dependencia (15,7%), las dificultades para tomar la medicación (8,8%), aceptación de mi situación (8,1%), dolores (7,7%), dificultades para acudir al tratamiento (5,3%) y finalmente otras preocupaciones (2,6%).

Salud personal:	N	% resp	% casos
Estado de salud general	271	18,5	74,2
Cuidados personales diarios	251	17,2	68,8
Limitaciones funcionales personales	233	15,9	63,8
Dependencia	230	15,7	63,0
Dificultades para tomar la medicación	129	8,8	35,3
Aceptación de mi situación	119	8,1	32,6
Dolores	113	7,7	31,0
Dificultades para acudir al tratamiento	78	5,3	21,4
Otras	38	2,6	10,4
Respuestas totales	1.462	100,0	400,5

Nota: 222 casos perdidos; 365 casos válidos.

Tabla 127: Muestra institucional: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones sobre salud personal.

En la segunda área temática denominada “*recursos de económicos*” (**tabla 128**), registramos que las subvenciones (24,0%) suponen la mayor preocupación, seguidas de la situación económica familiar (18,2%), la independencia económica (16,9%), encontrar un puesto de trabajo (16,2%), la pensión (14,7%), la incapacidad laboral (7,9%) y finalmente otras preocupaciones referidas a los recursos económicos no especificadas (2,1%).

Recursos económicos:	N	% resp	% casos
Subvenciones	224	24,0	59,7
Situación económica familiar	170	18,2	45,3
Independencia económica	158	16,9	42,1
Encontrar un puesto de trabajo	151	16,2	40,3
Pensión	137	14,7	36,5
Incapacidad laboral	74	7,9	19,7
Otras	20	2,1	5,3
Respuestas totales	934	100,0	249,1

Nota: 212 casos perdidos; 375 casos válidos.

Tabla 128: Muestra institucional: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones sobre recursos económicos.

En la tercera área temática, los “*recursos asistenciales sanitarios*” (**tabla 129**) encontramos que atendiendo al porcentaje de respuesta prima la preocupación por la calidad de la asistencia sanitaria (20,5%), la asistencia en salud mental (17,6%), el tratamiento de fisioterapia (13,0%), la asistencia sanitaria hospitalaria (11,1%), los dispositivos de apoyo y protésicos (9,9%), más y mejores instalaciones sanitarias (9,1%), la asistencia sanitaria domiciliaria (8,0%), la falta de información sobre estos recursos (7,1%) y finalmente otros recursos asistenciales sanitarios (3,6%).

Recursos asistenciales sanitarios:	N	% resp	% casos
Calidad de la asistencia sanitaria	242	20,5	59,6
Asistencia en salud mental	208	17,6	51,2
Tratamiento de fisioterapia	154	13,0	37,9
Asistencia sanitaria hospitalaria	132	11,1	32,5
Dispositivos de apoyo y protésicos	117	9,9	28,8
Más y mejores instalaciones sanitarias	108	9,1	26,6
Asistencia sanitaria domiciliaria	94	8,0	23,2
Falta de información sobre estos recursos	84	7,1	20,7
Otras	42	3,6	10,3
Respuestas totales	1.181	100,0	290,9

Nota: 181 casos perdidos; 406 casos válidos.

Tabla 129: Muestra institucional: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones sobre recursos asistenciales sanitarios.

La cuarta área temática explora las preocupaciones sobre los “*recursos de servicios sociales*” (tabla 130), en ésta hallamos según el porcentaje de respuesta que prima la preocupación por los servicios de apoyo al ocio y tiempo libre (18,4%), seguida de la calidad de la asistencia social (18,0%), más y mejores instalaciones sociales (15,5%), servicios de alojamiento (14,7%), ayuda a domicilio (9,2%), apoyo en las gestiones administrativas (8,9%), falta de información sobre estos recursos (6,9%), asesoramiento jurídico (6,2%) y finalmente otros recursos de servicios sociales (2,3%).

Recursos de servicios sociales:	N	% resp	% casos
Servicios de apoyo al ocio y tiempo libre	228	18,4	50,4
Calidad de la asistencia social	223	18,0	49,3
Más y mejores instalaciones sociales	192	15,5	42,5
Servicios de alojamiento	182	14,7	40,3
Ayuda a domicilio	114	9,2	25,2
Apoyo en las gestiones administrativas	110	8,9	24,3
Falta de información sobre estos recursos	86	6,9	19,0
Asesoramiento jurídico	77	6,2	17,0
Otras	28	2,3	6,2
Respuestas totales	1.240	100,0	274,3

Nota: 135 casos perdidos; 452 casos válidos.

Tabla 130: Muestra institucional: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones sobre recursos de servicios sociales.

En quinto lugar estudiamos las preocupaciones referidas a la “*existencia de barreras*” (tabla 131) y situamos a las barreras sociales (16,6%) como la principal preocupación a la cuál siguen las barreras arquitectónicas (14,0%), la aceptación por parte de la sociedad (13,9%), la facilidad de transporte (13,6%), la aceptación por parte de la familia (12,2%), las ayudas técnicas (10,8%), la accesibilidad a edificios públicos (9,4%), la escasez de voluntariado (8,8%) y otras preocupaciones que conciernen a la existencia de barreras (0,7%).

Existencia de barreras:	N	% resp	% casos
Barreras sociales	220	16,6	58,5
Barreras arquitectónicas	186	14,0	49,5
Aceptación por parte de la sociedad	185	13,9	49,2
Facilidad de transporte	180	13,6	47,9
Aceptación por parte de la familia	162	12,2	43,1
Ayudas técnicas	144	10,8	38,3
Accesibilidad a edificios públicos	125	9,4	33,2
Escasez de voluntariado	117	8,8	31,1
Otras	9	0,7	2,4
Respuestas totales	1.324	100,0	353,2

Nota: 211 casos perdidos; 376 casos válidos.

Tabla 131: Muestra institucional: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones sobre existencia de barreras.

En sexto y último lugar, recogemos “*otras preocupaciones*” diversas (tabla 132) de modo que hallamos preocupación sobre dónde y con quién vivir en el futuro (11,7%), atención integral e individualizada (11,6%), necesidad de más profesionales (10,7%), formación y reciclaje del personal (9,9%), preocupación por la escasez de relaciones personales (9,7%), coordinación entre las distintas instituciones (8,7%), futuro de la familia (7,1%), salida del domicilio familiar (6,8%), preocupación por los problemas sociales (6,7%), protección jurídica (4,8%), problemas del movimiento asociativo (4,4%), avances tecnológicos (4,2%) y otras preocupaciones (3,7%).

Otras preocupaciones:	N	% resp	% casos
Dónde y con quién vivir en el futuro	214	11,7	47,2
Atención integral e individualizada	213	11,6	47,0
Necesidad de más profesionales	196	10,7	43,3
Formación y reciclaje del personal	181	9,9	40,0
Escasez de relaciones personales	178	9,7	39,3
Coordinación entre las instituciones	159	8,7	35,1
Futuro de la familia	130	7,1	28,7
Salida del domicilio familiar	125	6,8	27,6
Problemas sociales	123	6,7	27,2
Protección jurídica	89	4,9	19,6
Problemas del movimiento asociativo	80	4,4	17,7
Avances tecnológicos	78	4,3	17,2
Otras preocupaciones	67	3,7	14,8
Respuestas totales	1.833	100,0	404,6

Nota: 211 casos perdidos; 376 casos válidos.

Tabla 132: Muestra institucional: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de otras preocupaciones.

Una vez examinadas las preocupaciones que expresa este colectivo en relación con las PcDI estudiamos las demandas que consideran que expresan sus asociados, es decir, las PcDI a las que atienden.

11.2.2. DEMANDAS DE LOS ASOCIADOS

En la **tabla 133** se presentan las “demandas expresadas por los asociados”. Fijándonos en el porcentaje de respuesta podemos ver que destaca la demanda de actividades de ocio y tiempo libre (7,6%), seguida de los servicios residenciales y las ayudas económicas (4,7% en ambos casos), favorecer la vida independiente (4,3%), participación, que se les escuche (4,1%), inserción laboral (4,0%), fomento de la CV (3,9%), ayudas a las familias (3,7%), relaciones afectivas, de amistad, apoyo afectivo al discapacitado y ayudas médicas (las tres con 3,5% de respuesta), más y mejores instalaciones (3,4%), programas de respiro (3,3%), tratamientos psicológicos (3,1%), apoyo e implicación familiar y alternativas ocupacionales (3,0% en ambas), más recursos técnicos, materiales y personales (2,9%), supresión de barreras arquitectónicas y rehabilitación (2,7% en ambas), ayuda a domicilio (2,3%), apoyo a los cuidadores (2,2%), apoyo institucional y formación (ambos con 2,1%), más información (1,9%), centros de día (1,8%), apoyo de distintas administraciones (1,7%), tutorización y disminución ratio

discapacitado/profesional (1,6% en ambos casos) y finalmente profesionales más especializados y trato más humanos (1,4% en ambos casos) además de otras demandas (2,0%).

Demandas de los asociados	N	% resp	% casos
Actividades de ocio y tiempo libre	314	7,6	55,5
Servicios residenciales	196	4,7	34,6
Ayudas económicas	195	4,7	34,5
Favorecer la vida independiente	177	4,3	31,3
Participación, que se les escuche	171	4,1	30,2
Inserción laboral	166	4,0	29,3
Fomento de la calidad de vida	161	3,9	28,4
Ayuda a las familias	151	3,6	26,7
Apoyo afectivo al discapacitado	145	3,5	25,6
Relaciones afectivas, de amistad	144	3,5	25,4
Ayudas médicas	143	3,5	25,3
Más y mejores instalaciones	140	3,4	24,7
Programas de respiro	138	3,3	24,4
Supresión de barreras sociales	134	3,2	23,7
Más personal y mejores servicios	130	3,1	23,0
Tratamientos psicológicos	128	3,1	22,6
Apoyo e implicación familiar	126	3,0	22,3
Alternativas ocupacionales	123	3,0	21,7
Más recursos técnicos, materiales y personales	121	2,9	21,4
Supresión de barreras arquitectónicas	110	2,7	19,4
Rehabilitación	110	2,7	19,4
Ayuda a domicilio	97	2,3	17,1
Apoyo a cuidadores	93	2,2	16,4
Apoyo institucional	86	2,1	15,2
Formación	86	2,1	15,2
Más información	80	1,9	14,1
Centros de día	74	1,8	13,1
Apoyo distintas administraciones	72	1,7	12,7
Tutorización	66	1,6	11,7
Disminución ratio discapacitado/profesional	65	1,6	11,5
Profesionales más especializados	59	1,4	10,4
Trato más humano	57	1,4	10,1
Otras demandas	83	2,0	14,7
Respuestas totales	4.141	100,0	731,6

Nota: 21 casos perdidos; 566 casos válidos.

Tabla 133: Muestra institucional: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de demandas de los asociados más frecuentemente señaladas por los profesionales.

11.2.3. SOLUCIONES PROPUESTAS

Tras las demandas examinamos las “*soluciones propuestas*” (tabla 134.1), según el porcentaje de respuesta y agrupadas por temáticas (tabla 134.2).

Así hallamos que los profesionales proponen referente a la “*salud personal*” la ayuda para cuidados personales diarios (2,8%) y el apoyo a los cuidadores informales (2,1%). En cuanto a los “*recursos de económicos*” sugieren el incremento de las subvenciones (3,7%), subida de las pensiones y promoción del empleo protegido (2,4% en ambos casos), incremento de la ayuda familiar (2,3%), reserva de puestos de trabajo (1,9%) y adelantar la jubilación (1,5%).

En lo referente a los “*recursos asistenciales sanitarios*” prima la solución de profesionales más especializados (3,3%), seguida de la calidad de la asistencia sanitaria (2,9%), más y mejores instalaciones sanitarias (2,5%), fisioterapia en la Seguridad Social (2,2%), incremento de la atención sanitaria (1,7%) y mejora de apoyos y prótesis (1,5%). En cuarto lugar se presentan las soluciones propuestas referentes a los “*recursos de servicios sociales*”, así destaca la propuesta de servicios de apoyo al ocio y tiempo libre (4,0%), la mejora de los servicios de alojamiento (2,7%), calidad de la asistencia social (2,6%), más y mejores instalaciones sociales (2,5%), mejora de la asistencia a domicilio e incremento de la participación asociativa (ambas con un 2,1%) y finalmente incremento de la participación asociativa y promoción del voluntariado (2,0% en ambos casos).

Las soluciones propuestas en cuanto a la “*existencia de barreras*” son en primer lugar la promoción de viviendas adaptadas (3,5%), supresión de barreras arquitectónicas (3,1%), aceptación por parte de la sociedad (2,9%), programas de cambios de actitudes (2,6%), facilidades de transporte y aceptación por parte de la familia (ambas con un 2,5%) y campañas de imagen (1,3%). Por último, se presentan las “*soluciones comunes*” entre las cuales la primera es la atención individualizada (3,5%), seguida de la coordinación entre instituciones (3,4%), programas adecuados de intervención (3,2%), asistencia psicológica (3,0%), garantías de futuro (2,9%), más actividades ocupacionales y recursos comunitarios (2,4%), más información sobre recursos (2,0%), más y mejor información (1,9%), apoyo legal y administrativo (1,8%), más y mejores ayudas técnicas (1,7%) y otras soluciones diferentes (1,6%).

Soluciones propuestas:	N	% resp	% casos
Servicios de apoyo al ocio y tiempo libre	209	4,0	37,1
Incremento de las subvenciones	197	3,7	34,9
Promoción de viviendas adaptadas	185	3,5	32,8
Atención individualizada	183	3,5	32,4
Coordinación entre instituciones	180	3,4	31,9
Profesionales más especializados	176	3,3	31,2
Programas adecuados de intervención	171	3,2	30,3
Supresión de barreras arquitectónicas	164	3,1	29,1
Asistencia psicológica	158	3,0	28,0
Calidad de la asistencia sanitaria	154	2,9	27,3
Garantías de futuro	154	2,9	27,1
Aceptación por parte de la sociedad	153	2,9	27,1
Ayuda para cuidados personales diarios	148	2,8	26,2
Mejora de los servicios de alojamiento	142	2,7	25,2
Programas de cambio de actitudes	136	2,6	24,1
Calidad de la asistencia social	136	2,6	24,1
Aceptación por parte de la familia	133	2,5	23,6
Facilidades de transporte	131	2,5	23,2
Más y mejores instalaciones sociales	131	2,5	23,2
Más y mejores instalaciones sanitarias	131	2,5	23,2
Promoción del empleo protegido	129	2,4	22,9
Más act. ocupacionales y recursos comunitarios	127	2,4	22,5
Subida de las pensiones	125	2,4	22,2
Incremento de la ayuda familiar	123	2,3	21,8
Fisioterapia en la Seguridad Social	114	2,2	20,2
Mejora de la asistencia a domicilio	113	2,1	20,0
Apoyo a los cuidadores informales	110	2,1	19,5
Centros de día	109	2,1	19,3
Incremento de la participación asociativa	108	2,0	19,1
Más información sobre recursos	107	2,0	19,0
Promoción del voluntariado	106	2,0	18,8
Más y mejor información	103	1,9	18,3
Reserva de puestos de trabajo	99	1,9	17,6
Apoyo legal y administrativo	97	1,8	17,2
Más y mejores ayudas técnicas	92	1,7	16,3
Incremento de la atención sanitaria	90	1,7	16,0
Adelantar la jubilación	79	1,5	14,0
Mejora de apoyos y prótesis	77	1,5	13,7
Campañas de imagen	70	1,3	12,4
Disminución relación profesional/usuario	55	1,0	9,8
Otras	84	1,6	14,9
Respuestas totales	5.289	100,0	937,8

Nota: 23 casos perdidos; 564 casos válidos.

Tabla 134.1: Muestra institucional: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y casos) de soluciones propuestas más frecuentemente señaladas por los profesionales.

Soluciones propuestas:	N	% resp	% casos
Salud personal:			
Ayuda para cuidados personales diarios	148	2,8	26,2
Apoyo a los cuidadores/as informales	110	2,1	19,5
Recursos económicos:			
Incremento de las subvenciones	197	3,7	34,9
Promoción del empleo protegido	129	2,4	22,9
Subida de las pensiones	125	2,4	22,2
Incremento de la ayuda familiar	123	2,3	21,8
Reserva de puestos de trabajo	99	1,9	17,6
Adelantar la jubilación	79	1,5	14,0
Recursos asistenciales sanitarios:			
Profesionales más especializados	176	3,3	31,2
Calidad de la asistencia sanitaria	154	2,9	27,3
Más y mejores instalaciones sanitarias	131	2,5	23,2
Fisioterapia en la Seguridad Social	114	2,2	20,2
Incremento de la atención sanitaria	90	1,7	16,0
Mejora de apoyos y prótesis	77	1,5	13,7
Recursos de servicios sociales:			
Servicios de apoyo al ocio y tiempo libre	209	4,0	37,1
Mejora de los servicios de alojamiento	142	2,7	25,2
Calidad de la asistencia social	136	2,6	24,1
Más y mejores instalaciones sociales	131	2,5	23,2
Mejora de la asistencia a domicilio	113	2,1	20,0
Centros de día	109	2,1	19,3
Incremento de la participación asociativa	108	2,0	19,1
Promoción del voluntariado	106	2,0	18,8
Existencia de barreras:			
Promoción de viviendas adaptadas	185	3,5	32,8
Supresión de barreras arquitectónicas	164	3,1	29,1
Aceptación por parte de la sociedad	153	2,9	27,1
Programas de cambio de actitudes	136	2,6	24,1
Aceptación por parte de la familia	133	2,5	23,6
Facilidades de transporte	131	2,5	23,2
Campañas de imagen	70	1,3	12,4
Soluciones comunes:			
Atención individualizada	183	3,5	32,4
Coordinación entre instituciones	180	3,4	31,9
Programas adecuados de intervención	171	3,2	30,3
Asistencia psicológica	158	3,0	28,0
Garantías de futuro	154	2,9	27,3
Más act. ocupacionales y recursos comunitarios	127	2,4	22,5
Más información sobre recursos	107	2,0	19,0
Más y mejor información	103	1,9	18,3
Apoyo legal y administrativo	97	1,8	17,2
Disminución relación profesional/usuario	55	1,0	9,8
Más y mejores ayudas técnicas	92	1,7	16,3
Otras	84	1,6	14,9
Respuestas totales	5.289	100,0	937,8

Nota: 23 casos perdidos; 564 casos válidos.

Tabla 134.2: Muestra institucional: Frecuencias y etc. agrupadas por temática.

11.2.4. MEDIDAS Y APOYOS INSTITUCIONALES REQUERIDOS

En la **tabla 135** se presentan los “*apoyos institucionales*” que más echan en falta las personas que formaron nuestra muestra institucional. Así aparece en primer lugar la necesidad de incrementar los recursos de las asociaciones (13,6%), en segundo lugar la coordinación entre las distintas administraciones (13,1%), seguido de la creación de centros y recursos necesarios (10,1%), mayor implicación de la administración (9,2%), actividades de formación (8,4%), tener en cuenta la opinión de los profesionales (7,7%), igualdad de oportunidades (7,2%), apoyos en el entorno (6,4%), apoyo de los ayuntamientos (5,9%), apoyo de la comunidad (5,7%), reorganización de los servicios sociales (4,8%), actividades culturales (3,7%) y otros apoyos requeridos (4,1%).

Apoyos requeridos:	N	% resp	% casos
Incrementar los recursos de las asociaciones	270	13,6	50,8
Coordinación entre distintas administraciones	259	13,1	48,8
Creación de centros y recursos necesarios	199	10,1	37,5
Mayor implicación de la administración	183	9,2	34,5
Actividades de formación	167	8,4	31,5
Tener en cuenta la opinión de los profesionales	153	7,7	28,8
Igualdad de oportunidades	142	7,2	26,7
Apoyos en el entorno	127	6,4	23,9
Apoyo de los ayuntamientos	116	5,9	21,8
Apoyo de la comunidad	113	5,7	21,3
Reorganización de los servicios sociales	96	4,8	18,1
Actividades culturales	74	3,7	13,9
Otros	81	4,1	15,3
Respuestas totales	1.980	100,0	372,9

Nota: 56 casos perdidos; 531 casos válidos.

Tabla 135: Muestra institucional: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de medidas y apoyos institucionales que se echan en falta más frecuentemente señaladas por los profesionales.

11.2.5. PENSAMIENTOS SOBRE EL FUTURO

En la **tabla 136** se presentan los “*pensamientos sobre el futuro*” de los asociados, PcDI, señalados por los profesionales agrupados por categorías.

En la primera categoría formada por las respuestas de “*evitación*” descubrimos respuestas como seguir viviendo (1,9%), vivir al día (1,2%) y nada, no pienso en el futuro

(0,3%). La segunda categoría formada por respuestas de “*preocupación*”, nos muestra respuestas como con preocupación, futuro incierto (8,8%) y preocupación por los hijos/as (3,5%). En la tercera categoría se agrupan los pensamientos de “*pesimismo*”: soledad (1,2%), aburrimiento y triste (ambos con 0,6%), mal, negro (0,5%) y pocas ganas de vivir (0,2%). En la cuarta categoría se encuentran las respuestas “*optimistas*” y así aparece en primer lugar la respuesta bien, sin problemas (2,9%) y la respuesta de futuro resuelto (1,1%). En último lugar se presentan “*otro tipo de respuestas*” variadas, la que se sitúa en primer lugar es vivir con CV (15,8%), seguida de atención personalizada (8,9%), necesidad de apoyos especiales (8,0%), mayor especialización y personalización en el servicio (7,8%), más implicación de la administración (7,3%), servicios específicos (7,1%), autonomía personal (6,4%) más y mejor preparación de los profesionales (5,8%), vida independiente (4,9%), otros opinan que dependerá del asociacionismo (3,3%) y por último otro tipo de pensamientos sobre el futuro (1,9%).

Nuevamente en la **tabla 137** se recogen los “*pensamientos sobre el futuro*” pero en este caso sobre el futuro de las PcDI en proceso de envejecimiento señaladas por los profesionales y divididos en categorías tal como se ha hecho anteriormente. Vemos que la opinión de los profesionales con respecto a las respuestas de “*evitación*” es seguir viviendo (2,1%), vivir al día (1,3%) y nada, no pienso en el futuro (0,1%). En cuanto a las respuestas de preocupación expresan con preocupación, futuro incierto (11,2%) y preocupación por los hijos/as (2,6%).

En tercer lugar, en las respuestas de “*pesimismo*” aparece alguna variación con respecto a la tabla anterior. Así aparecen pensamientos como soledad (1,8%), mal, negro (0,9%), triste (0,8%) y pocas ganas de vivir (0,4%). En lo referente a las respuestas de optimismo aparece bien, sin problemas (1,6%) y resuelto (0,5%). En último lugar, tenemos nuevamente “*otras respuestas*” variadas. Aparece en primer lugar vivir con CV (13,1%), atención personalizada (10,8%), necesidad de apoyos especiales (10,2%), servicios específicos (8,6%), mayor especialización y personalización de servicios (7,9%), más implicación de la administración (6,6%), más y mejor preparación de los profesionales (5,5%), autonomía personal (4,8%), vida independiente (3,3%), otros consideran que dependerá del asociacionismo (3,2) y en último lugar aparecen otras respuestas diversas (2,3%).

Pensamientos sobre el futuro	N	% resp	% casos
Respuestas de evitación:			
Seguir viviendo	34	1,9	6,3
Vivir al día	22	1,2	4,0
Nada, no pienso en el futuro	5	0,3	0,9
Preocupación:			
Con preocupación, futuro incierto	158	8,8	29,0
Preocupación por los hijos	63	3,5	11,6
Pesimismo:			
Soledad	22	1,2	4,0
Triste	11	0,6	2,0
Aburrimiento	11	0,6	2,0
Mal, negro	9	0,5	1,7
Pocas ganas de vivir	3	0,2	0,6
Optimismo:			
Bien, sin problemas	52	2,9	9,6
Resuelto	20	1,1	3,7
Otras respuestas:			
Vivir con calidad de vida	284	15,8	52,2
Atención personalizada	160	8,9	29,4
Necesidad de apoyos especiales	143	8,0	26,3
Mayor especialización y personalización en el servicio	139	7,8	25,6
Más implicación de la administración	130	7,3	23,9
Servicios específicos	127	7,1	23,3
Autonomía personal	115	6,4	21,1
Más y mejor preparación de profesionales	104	5,8	19,1
Vida independiente	87	4,9	16,0
Dependerá del asociacionismo	59	3,3	10,8
Otros pensamientos sobre el futuro	34	1,9	6,3
Respuestas totales	1.792	100,0	329,4

Nota: 33 casos perdidos; 554 casos válidos.

Tabla 136: Muestra institucional: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de pensamientos agrupados sobre el futuro de los asociados más frecuentemente señaladas por los profesionales.

Pensamientos sobre el futuro	N	% resp	% casos
Respuestas de evitación:			
Seguir viviendo	39	2,1	7,0
Vivir al día	24	1,3	4,3
Nada, no pienso en el futuro	1	0,1	0,2
Preocupación:			
Con preocupación, futuro incierto	204	11,2	36,8
Preocupación por los hijos	48	2,6	8,7
Pesimismo:			
Soledad	33	1,8	6,0
Mal, negro	16	0,9	2,9
Triste	15	0,8	2,7
Pocas ganas de vivir	7	0,4	1,3
Aburrimiento	4	0,2	0,7
Optimismo:			
Bien, sin problemas	30	1,6	5,4
Resuelto	10	0,5	1,8
Otras respuestas:			
Vivir con calidad de vida	240	13,1	43,3
Atención personalizada	198	10,8	35,7
Necesidad de apoyos especiales	187	10,2	33,8
Servicios específicos	157	8,6	28,3
Mayor especialización y personalización en el servicio	144	7,9	26,0
Más implicación de la administración	121	6,6	21,8
Más y mejor preparación de profesionales	100	5,5	18,1
Autonomía personal	87	4,8	15,7
Vida independiente	60	3,3	10,8
Dependerá del asociacionismo	59	3,2	10,6
Otros pensamientos sobre el futuro	42	2,3	7,6
Respuestas totales	1.826	100,0	329,6

Nota: 43 casos perdidos; 544 casos válidos.

Tabla 137: Muestra institucional: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de pensamientos sobre el futuro agrupados de las PcDI más frecuentemente señaladas por los profesionales.

11.3. SÍNTESIS Y DISCUSIÓN DE RESULTADOS DE LA ENTREVISTA INSTITUCIONAL

Nuestra *entrevista institucional* ha sido cumplimentada por un total de 587 personas, una gran parte profesionales (46,5%) que trabajan en instituciones pero también cuidadores/as (16,9%) y directores/as (9,0%) entre otros. En cuanto a las instituciones nombradas la inmensa mayoría (86,5%) se situaban en localidades de más de 10.000 habitantes de Castilla y León (24,9%), Asturias y Valencia (18,7% ambas) y otras 14

comunidades autónomas, además se distribuían en centros (51,3%), asociaciones (30,7%), residencias (11,8%) e instituciones de otro tipo (6,3%). Todas ellas especializadas en DI y además DF asociada (59,3%) y trastornos mentales asociados (59,1%).

Las respuestas aportadas por estos profesionales han puesto de relieve que perciben como “*preocupaciones y NPs*” más importantes, las siguientes y por este orden:

- El tipo de convivencia que el futuro deparará a estas PcDI mayores, la atención integral e individualizada, la necesidad de más profesionales y de formación y reciclaje del personal que les atiende y la escasez de relaciones personales que tienen estas personas.

- Las que se refieren al estado de “*salud personal*”, especialmente aquellas que tienen que ver con el estado de salud general, los cuidados personales diarios, las limitaciones funcionales personales y la dependencia de otras personas.

- Las que conciernen a la “*existencia de barreras*”, tanto las barreras arquitectónicas como las sociales, la aceptación por parte de la sociedad y las necesidades relativas a la facilidad de transporte.

- Las correspondientes con la escasez de “*recursos de servicios sociales*”, principalmente el disponer de servicios de apoyo al ocio y tiempo libre, la calidad de la asistencia social en general, más y mejores instalaciones sociales y servicios de alojamiento.

- Las que representan a los “*recursos asistenciales sanitarios*”, reclamando esencialmente una mayor calidad de la asistencia sanitaria, la mejora de la asistencia en salud mental, un tratamiento más extendido de fisioterapia, y mayor calidad de la asistencia sanitaria hospitalaria.

- Las que afectan a los “*recursos de económicos*”, siendo las necesidades más frecuentemente percibidas las subvenciones, la situación económica familiar, la independencia económica y la subida de las pensiones.

En cuanto a las “*demandas*” que exponen más frecuentemente los asociados de estas instituciones según los profesionales que les atienden, encontramos un gran predominio en la demanda de actividades de ocio y tiempo libre, los servicios residenciales, las ayudas económicas y la participación, poder sentirse escuchados y que sus demandas

sean tenidas en cuenta. Refiriéndonos a las “*soluciones*” propuestas por los profesionales destacan dentro de los “*recursos de servicios sociales*” la creación de servicios de apoyo al ocio y tiempo libre, también el incremento de las subvenciones y una atención más individualizada y la existencia de profesionales más especializados, el nivel de los trabajadores tiene un efecto significativo en la CV (Petry et al., 2009).

En lo concerniente a las “*medidas y apoyos institucionales*”, inciden en la necesidad de incrementar los recursos de las asociaciones, en la coordinación entre las distintas administraciones, en la creación de centros y recursos necesarios y en una mayor implicación de la administración.

En cuanto a los “*pensamientos de futuro*”, los profesionales señalan que sus asociados, PcDI mayores, expresan su deseo de vivir el futuro con CV y desean además atención personalizada. Aunque también una buena parte considera que los asociados ven su futuro con preocupación, como un futuro incierto. Por otro lado, los *pensamientos de futuro* señalados por los propios profesionales coinciden exactamente con los anteriores.

En líneas generales, debemos apuntar nuevamente la preocupación por la carencia de *servicios de apoyo al ocio y tiempo libre* (50,4%) que es a su vez propuesto como solución (37,1%), destaca esta preocupación a pesar de que el 72,8% de las instituciones a las que pertenecen estos profesionales cuentan con este servicio y el 33,0% cuentan también con monitor de tiempo libre. Si aseguramos que las PcDI puedan disfrutar de actividades durante su tiempo libre aseguramos también que no caigan en la inactividad física y que mantengan relaciones sociales, ya que tanto la soledad como las redes de apoyo social afectaban independientemente al estado de ánimo y bienestar en la tercera edad, subyaciendo a una proporción muy importante de estado depresivo (Golden et al., 2009).

Resumiendo lo anterior, del mismo modo que acontecía con los familiares y las PcDI mayores, los diversos profesionales que trabajan en el campo de la DI consideran que la cobertura de servicios asistenciales sanitarios y sociales no es adecuada a las demandas. Los servicios sanitarios deberían trabajar en la mejora de la red asistencial de PcDI (Madrigal, 2007). Además, la petición de servicios de ocio y tiempo libre vuelve a ser una coincidencia entre los tres grupos. Estos datos concuerdan con investigaciones

previas en las que los profesionales que atienden a PcD hacen principalmente referencia a la falta de recursos de servicios sociales, en especial la calidad de esta asistencia, la escasa cobertura de instalaciones de tipo social y la disponibilidad de servicios de apoyo al ocio y tiempo libre (Aguado et al., 2005b). Cobran asimismo prioridad las soluciones dirigidas a una mayor especialización de los profesionales y servicios y las encaminadas a un trato más individualizado. Al respecto de la demanda de profesionales más especializados queremos destacar que es una cuestión a la que se alude últimamente con mucha frecuencia desde ámbitos muy diversos, como un reto a conseguir si queremos mejorar el bienestar y CV de las personas mayores en general, y de los discapacitados de edad, en particular (Aguado et al., 2005b). Es preciso ampliar la oferta de profesionales que trabajan en pro de la autonomía e independencia de la persona (CERMI, 2012).

Tras concluir la explicación de los resultados de la entrevista personal, familiar e institucional, pasaremos pues en el siguiente apartado a abordar el resumen o síntesis de los principales resultados de nuestro estudio de campo así como las conclusiones y las sugerencias derivadas de este estudio que permitan delinear posibles líneas de actuación más adecuadas para atender las necesidades de la población objeto de esta investigación, PcDI que envejecen.

12. PERSONAS, FAMILIAS Y PROFESIONALES: COINCIDENCIAS Y DIVERGENCIAS

Seguidamente, intentaremos vislumbrar una visión amplia de las coincidencias y discrepancias encontradas en un análisis comparativo entre los tres tipos de entrevistas, personales, familiares e institucionales.

12.1. PREOCUPACIONES Y NECESIDADES PERCIBIDAS

Tal y como expresamos con anterioridad nuestro interés inicial se centra en conocer las NPs por PcDI (**tabla 48, gráfico 11**), sus familiares (**tabla 98, gráfico 21**) y los profesionales que trabajan en la atención de este colectivo (**tabla 126, gráfico 25**), para poder realizar una comparación entre ellas. Es el momento de realizar dicha comparación de una forma más sistemática, para ello nos vamos a apoyar en la **tabla 138** y el **gráfico 26**.

Preocupaciones y necesidades:	Personas	Familias	Profesionales
Salud personal	2.007	1.413	1.465
Recursos económicos	1.133	844	934
Recursos asistenciales sanitarios	1.322	1.059	1.179
Recursos de servicios sociales	1.511	1.382	1.234
Existencia de barreras	1.601	1.141	1.328
Otras preocupaciones	1.452	1.101	1.831
Respuestas totales	8.949	6.924	7.946
N (Participantes)	1.173	606	587

Tabla 138: Frecuencias de respuestas de preocupaciones de las entrevistas personales, familiares e institucionales.

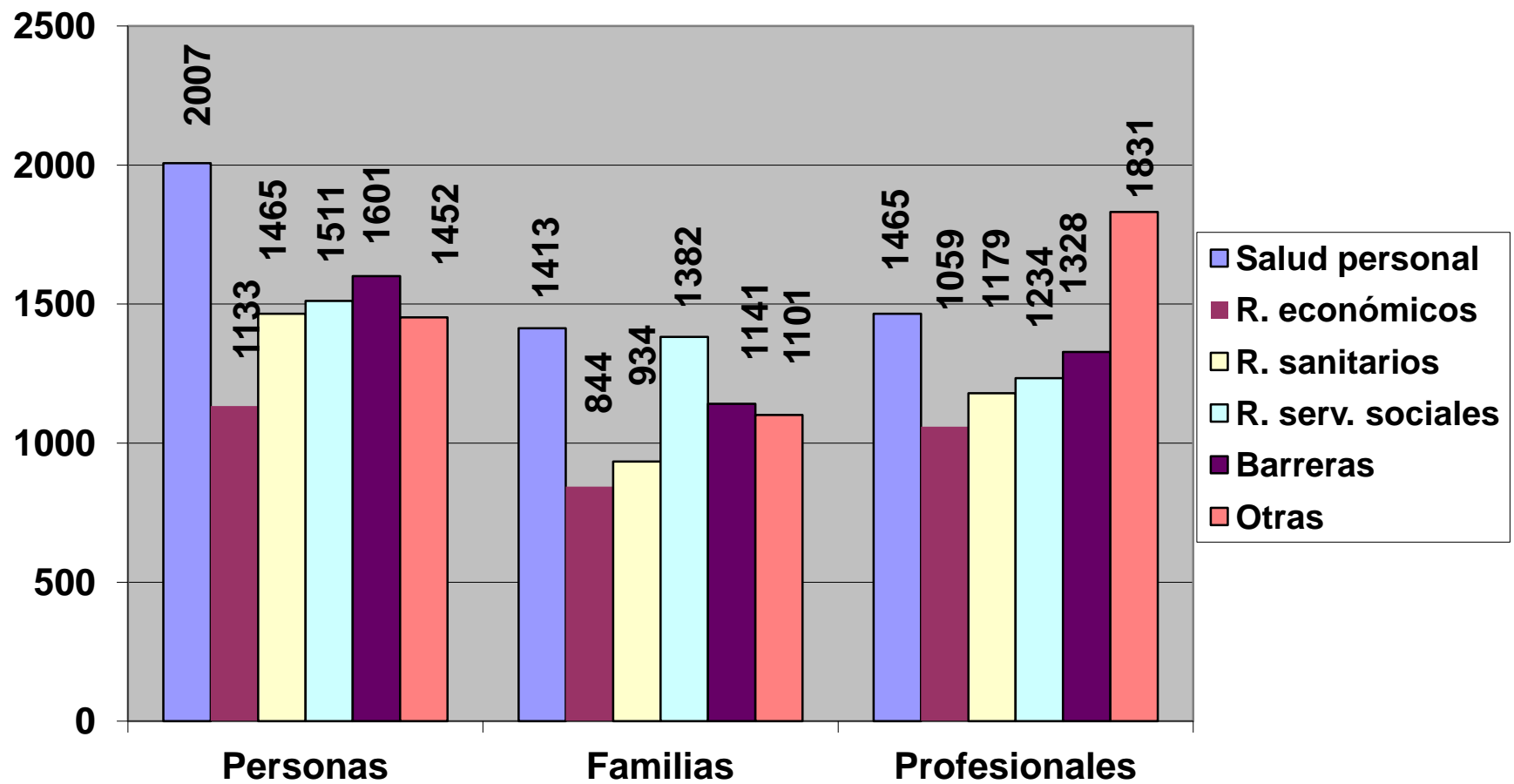


Gráfico 26: Frecuencias de respuestas de preocupaciones sobre salud personal, recursos económicos, etc. de las entrevistas personales, familiares e institucionales.

En líneas generales, podemos confirmar que existen claras similitudes, especialmente entre las propias PcDI y sus familias, además de una perspectiva adicional por parte de los profesionales.

Así vemos que la “*salud personal*” es la mayor preocupación tanto para las PcDI como para sus familias, ocupando el segundo lugar de importancia en el caso de los profesionales tras “*otras preocupaciones*”. Las “*barreras*” se sitúan como la segunda preocupación para las PcDI y la tercera para las familias y profesionales, le siguen la preocupación por los “*recursos de servicios sociales*” en el caso de las PcDI, esta ocupa el segundo lugar para las familias y el cuarto para los profesionales. “*Otras preocupaciones*” tales como dónde vivir en el futuro preocupan en cuarto lugar a las PcDI y a las familias. Los “*recursos de sanitarios*” son la quinta preocupación para las PcDI, para las familias y profesionales. Por último, los “*recursos de económicos*” son para los tres grupos la preocupación que ocupa el sexto lugar según el número total de respuestas.

Si nos centramos en los porcentajes de respuesta dados por los tres grupos en el área temática de “*salud personal*” (**tabla 139**), podemos comprobar que el estado de salud general es la mayor preocupación para los tres grupos. Los cuidados personales diarios ocupan el segundo lugar puesto para las PcDI y los profesionales y el tercero para sus familias. La dependencia de una tercera persona supone una preocupación en tercer lugar para las PcDI, en segundo para sus familias y el cuarto para los profesionales. Además las PcDI consideran en cuarto lugar la preocupación por las limitaciones funcionales personales, ocupando este mismo puesto para las familias y el tercero para los profesionales. En quinto lugar aparecen los dolores para las PcDI y sus familias y ocupan un séptimo lugar para los profesionales. Así podemos ver que aunque el orden de prioridad no sea el mismo, los porcentajes son similares para los tres grupos y esas cinco son las preocupaciones sobre “*salud personal*” que destacan de la totalidad.

Salud personal	Personas	Familias	Profesionales
Estado de salud general	30,3	64,8	74,2
Cuidados personales diarios	16,2	43,8	68,8
Dependencia	14,4	47,5	63,0
Limitaciones funcionales personales	13,4	40,6	63,8
Dolores	12,3	19,4	31,0
Aceptación de mi situación	4,8	9,3	32,6
Dificultades para tomar la medicación	3,9	10,9	35,3
Dificultades para acudir al tratamiento	1,7	6,0	21,4
Otras	3,2	10,7	10,4
Casos perdidos	213	44	222
Casos válidos	960	562	365
Respuestas totales	2.000	1421	1462
Porcentaje de casos	208,3	252,8	400,5

Tabla 139: Porcentajes de casos de preocupaciones sobre salud personal de las entrevistas personales, familiares e institucionales.

En segundo lugar, la **tabla 140** nos muestra los porcentajes de respuesta para la variable de agrupación “*recursos de económicos*”, centrándonos en las PcDI observamos que la pensión es la mayor preocupación para ellos y sus familias, mientras que para los profesionales ocupa un quinto lugar. En segundo lugar aparece la preocupación por la situación económica familiar en las PcDI y que ocupa un cuarto lugar para las familias y un tercer lugar para los profesionales. En tercer lugar, tanto para las PcDI como para las familias, aparece la preocupación por la independencia económica que ocupa el segundo lugar para los profesionales. En cuarto lugar, las subvenciones preocupan a las PcDI, aunque a sus familias les preocupan en mayor medida ocupando el tercer lugar y más aún a los profesionales los cuales sitúan esta preocupación en primer lugar y a los cuales también les preocupa en gran medida que las PcDI encuentren un puesto de trabajo.

La sintonía encontrada en las NPs en torno a los “*recursos de económicos*” entre personas y familias es notoria. En cuanto a los profesionales, consideran las mismas necesidades como prioritarias además de una nueva, encontrar un puesto de trabajo para las PcDI.

Recursos económicos	Personas	Familias	Profesionales
Pensión	60,1	63,4	36,5
Situación económica familiar	20,4	25,9	45,3
Independencia económica	20,1	27,9	42,1
Subvenciones	12,6	26,1	59,7
Encontrar un puesto de trabajo	10,8	6,7	40,3
Incapacidad laboral	8,5	8,3	19,7
Otras	8,3	8,3	5,3
Casos perdidos	369	101	212
Casos válidos	804	505	375
Respuestas totales	1.132	842	934
Porcentaje de casos	140,8	166,7	249,1

Tabla 140: Porcentajes de casos de preocupaciones sobre recursos económicos de las entrevistas personales, familiares e institucionales.

En tercer lugar, refiriéndonos a los “*recursos asistenciales sanitarios*” (tabla 141) la calidad de la asistencia sanitaria es la principal preocupación para los tres grupos. En segundo lugar aparece la asistencia sanitaria hospitalaria para las PcDI ocupando un cuarto lugar para las familias y el tercero para los profesionales. La tercera preocupación más expresada por las PcDI es la asistencia domiciliaria que las familias sitúan en quinto lugar y los profesionales en séptimo. Aparecen además como relevantes la necesidad de más y mejores instalaciones sanitarias y la asistencia en salud mental y tratamiento de fisioterapia.

Recursos sanitarios	Personas	Familias	Profesionales
Calidad de la asistencia sanitaria	19,2	38,3	59,6
Asistencia sanitaria hospitalaria	18,6	30,3	32,5
Asistencia sanitaria domiciliaria	15,3	25,8	23,2
Asistencia en salud mental	13,8	33,1	51,2
Más y mejores instalaciones sanitarias	13,2	31,0	26,6
Tratamiento de fisioterapia	11,8	20,4	37,9
Dispositivos de apoyo y protésicos	9,6	18,7	28,8
Falta de información sobre estos recursos	7,5	24,1	20,7
Otras	4,1	6,9	10,3
Casos perdidos	485	141	181
Casos válidos	688	465	406
Respuestas totales	1.328	801	1.181
Porcentaje de casos	113,1	132,4	290,9

Tabla 141: Porcentajes de casos de preocupaciones sobre recursos asistenciales sanitarios de las entrevistas personales, familiares e institucionales.

Los “*recursos de servicios sociales*” (**tabla 142**) ocupan un puesto relevante en las demandas de necesidad de este colectivo y las personas cercanas a él. Así aparecen como preocupaciones principales comunes a los tres grupos la petición servicios de apoyo al ocio y tiempo libre, de más y mejores instalaciones sociales, servicios de alojamiento y ayuda a domicilio. Es importante recalcar la coincidencia en cuanto a la necesidad de más y mejores recursos de servicios sociales así como a la calidad de los mismos.

Recursos de servicios sociales	Personas	Familias	Profesionales
Servicios de apoyo al ocio y tiempo libre	34,7	47,0	50,4
Ayuda a domicilio	17,1	38,3	25,2
Más y mejores instalaciones sociales	15,5	31,6	42,5
Servicios de alojamiento	15,2	40,3	40,3
Calidad de la asistencia social	13,7	26,8	49,3
Apoyo en las gestiones administrativas	13,1	20,5	24,3
Falta de información sobre estos recursos	9,9	23,5	19,0
Asesoramiento jurídico	6,1	22,6	17,0
Otras	2,9	5,2	6,2
Casos perdidos	400	65	135
Casos válidos	773	541	452
Respuestas totales	1.504	1.383	1.240
Porcentaje de casos	128,2	255,6	274,3

Tabla 142: Porcentajes de casos de preocupaciones sobre recursos de servicios sociales de las entrevistas personales, familiares e institucionales.

En relación a la “*existencia de barreras*” (**tabla 143**), centrándonos en las PcDI su mayor preocupación la configuran las barreras sociales que lo son también para los profesionales y, que ocupan el segundo puesto para las familias. La aceptación por parte de la sociedad es asimismo de gran importancia para las PcDI situándose en el segundo lugar y en el primero para sus familias mientras que los profesionales la sitúan en tercer lugar. Las barreras arquitectónicas ocupan el tercer lugar para los tres grupos. Aparecen también como importantes para los tres grupos la aceptación por parte de la familia y la facilidad de transporte.

Existencia de barreras	Personas	Familias	Profesionales
Barreras sociales	28,5	42,4	58,5
Aceptación por parte de la sociedad	24,6	43,3	49,2
Barreras arquitectónicas	20,5	38,1	49,5
Facilidad de transporte	19,1	34,2	47,9
Escasez de voluntariado	13,3	25,9	31,1
Aceptación por parte de la familia	12,7	15,5	43,1
Ayudas técnicas	8,2	14,9	38,3
Accesibilidad a edificios públicos	7,5	14,7	33,2
Otras	2,2	3,7	2,4
Casos perdidos	391	115	211
Casos válidos	782	491	376
Respuestas totales	1.601	1.141	1.324
Porcentaje de casos	136,6	232,4	353,2

Tabla 143: Porcentajes de casos de preocupaciones sobre existencia de barreras de las entrevistas personales, familiares e institucionales.

Por último, en las respuestas derivadas de “*otras preocupaciones*” (tabla 144) hallamos que las preocupaciones acerca de dónde y con quién vivir en el futuro, escasez de relaciones personales, futuro de la familia y salida del domicilio familiar ocupan los primeros puestos para los tres grupos. El porcentaje de respuesta total para los profesionales es mayor debido a que en su caso se registraban otras categorías adicionales como se hace constar en la nota a pie de tabla. En este caso, los profesionales también hacen constar su preocupación y necesidad de atención integral e individualizada (11,6%) y la necesidad de más profesionales (10,7%).

Otras preocupaciones y necesidades	Personas	Familias	Profesionales
Dónde y con quién vivir en el futuro	32,5	63,0	47,2
Escasez de relaciones personales	23,2	27,1	39,3
Futuro de la familia	22,3	34,1	28,7
Salida del domicilio familiar	16,3	28,3	27,6
Problemas sociales	7,7	11,1	27,2
Protección jurídica	5,5	24,4	19,6
Avances tecnológicos	4,1	7,4	17,2
Problemas del movimiento asociativo	3,5	11,9	17,7
Otras preocupaciones	7,2	6,8	14,8
Casos perdidos	369	93	211
Casos válidos	804	513	376
Respuestas totales	1.434	1.098	1.833
Porcentaje de casos	122,3	214,0	404,6

Nota: Los profesionales mencionan “Atención integral e individualizada” (47,0%); “Necesidad de más profesionales” (43,3%); “Formación y reciclaje del personal” (40,0%); “Coordinación entre las instituciones” (35,1%).

Tabla 144: Porcentajes de casos de preocupaciones sobre otras preocupaciones de las entrevistas personales, familiares e institucionales.

Resumiendo, a grandes rasgos los tres grupos presentan amplias similitudes en la preferencia de demandas y la exposición de necesidades, aunque estas similitudes sean más amplias en el caso de las PcDI y sus familias, aportando los profesionales una perspectiva complementaria.

12.2. SOLUCIONES PROPUESTAS

Tras haber comparado las demandas y necesidades de los tres grupos, vamos ahora a explorar las “*soluciones propuestas*” que se muestran de forma conjunta en la **tabla 145** dada la variedad de respuestas procederemos a su explicación comparada por áreas temáticas.

En lo que se refiere al área de “*salud personal*”, aunque con porcentajes obviamente diferentes, los tres grupos coinciden en señalar como primera demanda la ayuda para cuidados personales diarios y como segunda el apoyo a los cuidadores/as informales. En las soluciones relativas a los “*recursos de económicos*”, hay más variaciones entre las prioridades de los tres grupos. Así, las PcDI y sus familias proponen la subida de las pensiones en primer lugar, que ocupa un tercer lugar para los profesionales. El incremento de la ayuda familiar es la segunda solución propuesta nuevamente con concor-

dancia entre PcDI y familias, así como el incremento de las subvenciones en tercer lugar, la promoción del empleo protegido, la reserva de puestos de trabajo y adelantar la jubilación, en ese mismo orden.

En cuanto a las propuestas concernientes a los “*recursos asistenciales sanitarios*”, los porcentajes y el orden varían para los tres grupos pero son comunes la petición de profesionales más especializados, más y mejores instalaciones sanitarias, el servicio de fisioterapia en la Seguridad Social y la calidad de la asistencia sanitaria. Además las PcDI y las familias coinciden en proponer como solución la mejora de apoyos y prótesis, mientras que los profesionales sugieren un incremento de la atención sanitaria. Las soluciones que describen los “*recursos de servicios sociales*” son diversas y en un orden variado para cada grupo, pero tanto PcDI, como familias y profesionales coinciden en proponer en primer lugar servicios de apoyo al ocio y tiempo libre y además proponen en segundo lugar la mejora de los servicios de alojamiento. La mejora de la asistencia a domicilio ocupa el tercer lugar para las PcDI mientras que para las familias ocupa el sexto lugar y el cuarto para los profesionales. La petición de centros de día, más y mejores instalaciones sociales y la calidad de la asistencia social son también propuestas comunes a los tres grupos.

La “*existencia de barreras*”, agrupa soluciones comunes a todos los grupos aunque con porcentajes variados. PcDI, familias y profesionales coinciden en proponer la supresión de barreras arquitectónicas, la facilidad de transporte, la aceptación por parte de la sociedad, aceptación por parte de la familia, promoción de viviendas adaptadas, programas de cambio de actitudes, más y mejores ayudas técnicas y en último lugar para los tres grupos, campañas de imagen.

En último lugar, han aparecido otras “*soluciones comunes*” de lo más variopinto. Así aparecen en primer lugar para las PcDI y las familias las garantías de futuro que ocupan el segundo lugar para los profesionales, seguidas en distinto orden para cada grupo de la asistencia psicológica, el apoyo legal y administrativo, y más y mejor información sobre los recursos existentes. Los profesionales presentan en este apartado propuestas de soluciones propias y específicas con gran relevancia para ellos a tenor de los porcentajes de respuesta, como la atención individualizada, la coordinación entre instituciones, los programas adecuados de intervención, más actividades ocupacionales y recursos comunitarios y la disminución de la relación profesional/usuario.

Soluciones propuestas:	Personas	Familias	Profesionales
Salud personal:			
Ayuda para cuidados personales diarios	26,0	38,1	26,2
Apoyo a los cuidadores/as informales	12,7	26,1	19,5
Recursos económicos:			
Subida de las pensiones	36,9	61,2	22,2
Incremento de la ayuda familiar	21,0	37,0	21,8
Incremento de las subvenciones	15,5	30,2	34,9
Promoción del empleo protegido	12,6	19,3	22,9
Reserva de puestos de trabajo	11,3	13,5	17,6
Adelantar la jubilación	10,9	11,1	14,0
Recursos asistenciales sanitarios:			
Profesionales más especializados	16,8	24,9	31,2
Más y mejores instalaciones sanitarias	16,6	25,4	23,2
Calidad de la asistencia sanitaria	14,9	25,1	27,3
Fisioterapia en la Seguridad Social	11,5	20,8	20,2
Mejora de apoyos y prótesis	8,1	13,4	13,7
Recursos de servicios sociales:			
Servicios de apoyo al ocio y tiempo libre	32,1	42,4	37,1
Mejora de los servicios de alojamiento	15,9	31,4	25,2
Mejora de la asistencia a domicilio	15,3	24,3	20,0
Centros de día	15,2	27,4	19,3
Más y mejores instalaciones sociales	13,4	29,0	23,2
Promoción del voluntariado	12,1	28,4	18,8
Calidad de la asistencia social	11,6	19,0	24,1
Incremento de la participación asociativa	6,9	13,0	19,1
Existencia de barreras:			
Facilidades de transporte	17,1	24,9	23,2
Supresión de barreras arquitectónicas	15,5	24,8	29,1
Aceptación por parte de la sociedad	14,5	25,2	27,1
Promoción de viviendas adaptadas	11,6	20,3	32,8
Programas de cambio de actitudes	10,7	17,5	24,1
Más y mejores ayudas técnicas	8,1	14,9	16,3
Aceptación por parte de la familia	9,5	12,4	23,6
Campañas de imagen	5,4	11,1	12,4
Soluciones comunes:			
Garantías de futuro	17,2	35,5	27,3
Asistencia psicológica	14,2	21,5	28,0
Más y mejor información	9,5	21,8	18,3
Apoyo legal y administrativo	9,5	22,9	17,2
Más información sobre recursos	8,5	26,1	19,0
Otras	4,4	6,1	14,9
Casos perdidos	272	22	23
Casos válidos	901	584	564
Respuestas totales	5.762	5.125	5.289
Porcentaje de casos	491,3	846	937,8

Nota: Los profesionales proponen “Incremento de la atención sanitaria” (16,0%); “Atención individualizada” (32,4%); “Programas adecuados de intervención” (30,3%); “Coordinación entre instituciones” (31,9%); “Más actividades ocupacionales y recursos comunitarios” (22,5%) y “Disminución de la relación profesional/usuario” (9,8%).

Tabla 145: Porcentajes de casos de soluciones propuestas de las entrevistas personales, familiares e institucionales.

12.3. APOYOS INSTITUCIONALES REQUERIDOS

Seguidamente las “medidas institucionales y los apoyos requeridos” según las entrevistas personal, familiar e institucional se muestran de forma comparada en la **tabla 146**.

Nuevamente, PcDI, familias e instituciones coinciden en los apoyos que sugieren pero no así en el orden de prioridad y los porcentajes. En primer lugar, sí coinciden en solicitar el incremento de los recursos de las asociaciones. Seguidamente, recordemos que en distinto orden para cada grupo, consideran que se requiere una mayor coordinación entre las distintas administraciones, apoyo de los ayuntamientos, actividades culturales, apoyos en el entorno, apoyo de la comunidad, actividades de formación, igualdad de oportunidades y en último lugar otros apoyos institucionales. Por su parte, los profesionales nuevamente coinciden en sugerir otros apoyos relevantes para ellos tales como creación de centros y recursos necesarios, mayor implicación de la administración, tener en cuenta la opinión de los profesionales y la reorganización de los servicios sociales.

Apoyos requeridos	Personas	Familias	Profesionales
Incrementar los r. de las asociaciones	26,1	47,7	50,8
Apoyo de los ayuntamientos	22,3	46,6	21,8
Actividades culturales	19,9	25,4	13,9
Apoyos en el entorno	19,3	28,7	23,9
Coordinación entre administraciones	18,0	44,2	48,8
Igualdad de oportunidades	16,9	27,6	26,7
Apoyo de la comunidad	16,0	38,8	21,3
Actividades de formación	12,6	23,0	31,5
Otros apoyos institucionales	2,1	5,5	15,3
Casos perdidos	447	59	56
Casos válidos	726	547	531
Respuestas totales	1.795	1.573	1.980
Porcentaje de casos	153,2	287,6	372,9

Nota: Los profesionales requieren “Mayor implicación de la administración” (34,5%); “Creación de centros y recursos necesarios” (37,5%); “Tener en cuenta la opinión de los profesionales” (28,8%); “Reorganización de los servicios sociales” (18,1%).

Tabla 146: Porcentajes de casos de apoyos institucionales requeridos en las entrevistas personales, familiares e institucionales.

12.4. PENSAMIENTOS SOBRE EL FUTURO

En último lugar, se presentan en la **tabla 147** los porcentajes de casos de “*pensamientos sobre el futuro*” de las entrevistas personales, familiares e institucionales. En este caso, es necesario detallar que en la columna correspondiente a las respuestas de los profesionales se muestran dos porcentajes diferentes ya que en la entrevista institucional se formularon dos respuestas:

-¿Qué piensan sobre el futuro de la atención a sus asociados? y

-¿Qué piensan sobre el futuro de la atención a las PcDI mayores de 45 años?

En líneas generales, podemos comprobar con satisfacción que ni para las PcDI, ni para sus familias ni para los profesionales que les atienden las respuestas de “*pesimismo*” (triste, soledad, aburrimiento, mal, negro, pocas ganas de vivir) son las imperiosas. Por el contrario, podemos ver que otros pensamientos sobre el futuro tales como “*vivir con CV*”, “*vivir al día*” y la “*autonomía personal*” son más prioritarios.

Pensamientos sobre el futuro	Personas	Familias	Profesionales
Respuestas de evitación:			
Vivir al día	15,8	11,6	4,0 / 4,3
Seguir viviendo	20,6	15,7	6,3 / 7,0
Nada, no pienso en el futuro	25,7	3,4	0,9 / 0,2
Preocupación:			
Con preocupación, futuro incierto	13,7	40,2	29,0 / 36,8
Preocupación por los hijos/as	2,0	11,6	11,6 / 8,7
Pesimismo:			
Triste	6,2	7,7	2,0 / 2,7
Soledad	7,0	10,1	4,0 / 6,0
Aburrimiento	5,2	4,5	2,0 / 0,7
Mal, negro	3,7	7,4	1,7 / 2,9
Pocas ganas de vivir	2,5	1,0	0,6 / 1,3
Optimismo:			
Bien, sin problemas	17,5	11,3	9,6 / 5,4
Resuelto	6,3	11,8	3,7 / 1,8
Otras respuestas:			
Vivir con calidad de vida	23,1	40,9	52,2 / 43,3
Autonomía personal	9,1	11,6	21,1 / 15,7
Vida independiente	6,5	5,6	16,0 / 10,8
Dependerá del asociacionismo	4,4	12,1	10,8 / 10,6
Otros pensamientos sobre el futuro	6,9	9,3	6,3 / 7,6
Casos perdidos	115	12	33 / 43
Casos válidos	1.058	594	554 / 544
Respuestas totales	2.091	1.282	1.792 / 1.826
Porcentaje de casos	178,2	215,8	329,4 / 329,6

Nota: Los profesionales mencionan “Atención personalizada” (29,4% / 35,7 %); “Necesidad de apoyos especiales” (26,3% / 33,8%); “Mayor especialización y personalización en el servicio” (25,6% / 26,0%); “Servicios específicos” (23,3% / 28,3 %); “Más y mejor preparación de los profesionales” (19,1% / 18,1%); “Más implicación de la administración” (23,9% / 21,8%).

Tabla 147: Porcentajes de casos de pensamientos sobre el futuro.

12.5. RESPUESTAS CON PORCENTAJES DE ELECCIÓN MÁS ELEVADOS

En la **tabla 148** se muestra un cuadro resumen de las respuestas de las entrevistas personales, familiares e institucionales que han obtenido mayores porcentajes. Consideramos que sería interesante mostrar aquellas respuestas que además de tener gran frecuencia eran coincidentes para los tres grupos. Por ello utilizamos como criterio de selección: los porcentajes de respuesta superiores al 40%. Así en el primero de los grupos

de esta misma tabla se encuentran las respuestas elegidas por más del 40% de los casos en las tres muestras: personas, familias y profesionales.

De este modo podemos comprobar que esta coincidencia tan ilustrativa ha tenido lugar en cuanto a una necesidad y demanda: “estado de salud general”, confirmando que para los tres grupos esta configura la principal preocupación. Parece, pues, que el estado de salud percibido por las personas con discapacidad mayores de 45 años es fundamentalmente negativo (EDAD, 2008).

Posteriormente el siguiente grupo está conformado por doce temas, algunos de los cuales son demandas y necesidades: “pensión”, “servicios de apoyo al ocio y tiempo libre”, “servicios de alojamiento”, “aceptación por parte de la sociedad”, “barreras sociales”, “dependencia”, “cuidados personales diarios”, “limitaciones funcionales personales”, “incrementar recursos de las asociaciones”, “apoyo de los ayuntamientos”, “coordinación entre administraciones” y “dónde y con quién vivir en el futuro”.

Por último, en el tercer grupo se exponen los temas que han sido elegidos por más de 40% de una muestra. Nuevamente algunos aparecen tanto como necesidad como solución.

Respuestas:	Personas	Familias	Profesionales
>40% en las tres entrevistas:			
Estado de salud general	63,0	64,8	74,2
>40% en dos de las entrevistas			
Pensión	60,1	63,4	36,5
Servicios de apoyo al ocio y tiempo libre	34,7	47,0	50,4
Servicios de alojamiento	15,2	40,3	40,3
Aceptación por parte de la sociedad	24,6	43,2	49,2
Barreras sociales	28,5	42,4	58,5
Dependencia	30,0	47,5	63,0
Cuidados personales diarios	33,6	43,8	68,8
Limitaciones funcionales personales	27,9	40,6	63,8
Incrementar recursos de las asociaciones	26,1	47,7	50,8
Apoyo de los ayuntamientos	22,3	46,6	21,8
Coordinación entre administraciones	18,0	44,2	48,8
Dónde y con quién vivir en el futuro	32,5	63,0	47,2
>40% en una entrevista			
Subvenciones	12,6	26,1	59,7
Situación económica familiar	20,4	25,9	45,3
Independencia económica	20,1	27,9	42,1
Encontrar un puesto de trabajo	10,8	6,7	40,3
Calidad de la asistencia sanitaria	19,2	38,3	59,6
Asistencia en salud mental	13,8	33,1	51,22
Calidad de la asistencia social	13,7	26,8	49,3
Más y mejores instalaciones sociales	15,5	31,6	42,5
Barreras arquitectónicas	20,5	38,1	49,5
Facilidad de transporte	19,1	34,2	47,9
Aceptación por parte de la familia	12,7	15,5	43,1

Nota: El tema de la *pensión* es de los más demandados: Se menciona directamente como preocupación por la “pensión” (60,1%, 63,4% y 36,5%) y como “subida de las pensiones” (36,9%, 61,2% y 22,2%). Si sumáramos todos estos porcentajes ocuparía el primer lugar. Algo similar ocurre con el tema de las *servicios de apoyo al ocio y tiempo libre*. Se menciona directamente como “demanda” (34,7%, 47,0% y 50,4%) y como “solución” (32,1%, 42,4% y 37,1%).

Tabla 148: Respuestas más elegidas en las entrevistas personales, familiares e institucionales.

12.6. SÍNTESIS Y DISCUSIÓN DE RESULTADOS DE COINCIDENCIAS Y DIVERGENCIAS

La **entrevista personal** ofrece información proporcionada por 1.173 personas, la **entrevista familiar** por 606 personas y la **entrevista institucional**, es decir, la que cumplimentan profesionales que trabajan en las asociaciones e instituciones que atienden a PcDI, 587 personas. En este epígrafe se analizan las convergencias y se llega a las siguientes conclusiones.

Con las respuestas de estos tres colectivos se pone de manifiesto que perciben como “*preocupaciones y NPs*” más importantes, las siguientes y por este orden:

Las PcDI y sus familiares están bastante de acuerdo en el tipo de necesidades aunque con algunas variaciones en el orden de primacía, les preocupan la “*existencia de barreras*”, el “*estado de salud*”, los “*recursos de sanitarios*” y los “*recursos sociales*”. Los profesionales están más preocupados por lo que se denomina “*otras preocupaciones*”, las relaciones personales, los avances tecnológicos y la protección jurídica según sus indicaciones.

Respecto al estado de “*salud personal*”, preocupa especialmente a los tres colectivos el estado de salud general aunque familias y profesionales dan también prioridad a los cuidados personales diarios, la dependencia de una tercera persona y las limitaciones funcionales personales.

En lo referente a los “*recursos de económicos*”, las necesidades más frecuentemente percibidas por las propias PcDI y sus familiares son las relativas a la pensión. Los profesionales, sin embargo, señalan las subvenciones, la situación económica familiar, la independencia económica, y tener un puesto de trabajo como preocupaciones principales.

En cuanto a las preocupaciones relativas a los “*recursos asistenciales sanitarios*”, los tres colectivos abogan por la calidad de la asistencia sanitaria y la asistencia sanitaria hospitalaria y domiciliaria, pero los profesionales a su vez hacen hincapié en la necesidad de la asistencia en salud mental y tratamiento de fisioterapia. Esta necesidad es a su vez una propuesta de mejora para el CERMI, que sugiere elaborar itinerarios y protocolos específicos de atención sanitaria, al alta hospitalaria, para personas con discapaci-

dad, mayores de 65 años y formar a profesionales de la salud sobre las necesidades sanitarias específicas de las personas con discapacidad mayores (epidemiología) (CERMI, 2012). Asimismo a partir de los 45 años, se debe llevar a cabo un seguimiento médico riguroso que permita detectar los primeros indicios de envejecimiento, como pérdidas sensoriales, depresión o signos de demencia en PcDI (Madrigal, 2007).

En las relativas a los “*recursos de servicios sociales*”, en los tres casos se hace referencia en primer lugar a servicios de apoyo al ocio y tiempo libre. Esta realidad preocupa a todos los grupos ya que si no se ofrecen alternativas gratificantes a las PcDI que envejecen, es posible que pasen buena parte del día sin hacer nada o desarrollando actividades sedentarias (por ejemplo, ver la televisión), cuyas repercusiones son altamente negativas (Madrigal, 2007). Las PcDI sitúan en un lugar preferente ayuda a domicilio y más y mejores instalaciones sociales, los familiares otorgan especial importancia a los servicios de alojamiento y los profesionales a la calidad de la asistencia social. La oferta de servicios de alojamiento debe adecuarse al grado de dependencia de los usuarios (Madrigal, 2007).

Con respecto a la “*existencia de barreras*”, hay una gran coherencia en las necesidades expresadas por los tres colectivos. Les preocupa en primer lugar la existencia de barreras sociales, seguida de la aceptación por parte de la sociedad y las barreras arquitectónicas. Los mayores” se enfrentan a un doble reto: el de su propio proceso de envejecimiento y la indiferencia, cuando no los obstáculos, de una sociedad que, aunque tímidamente, está empezando a reconquistar los valores que la vejez encarna (CERMI, 2012).

Por último, refiriéndonos a la variable “*otras preocupaciones*”, a las PcDI, sus familiares y los profesionales les preocupa principalmente dónde y con quien vivir en el futuro, la escasez de relaciones personales y el futuro de la familia mientras que los profesionales señalan más diversidad relativa especialmente a la atención integral e individualizada, necesidad de más profesionales, formación y reciclaje del personal, etc.

En lo relativo a las “*soluciones*” que los tres colectivos expresan hay bastantes coincidencias, comenzando con la variable “*salud personal*”, a los tres colectivos les preocupa la ayuda para cuidados personales diarios y el apoyo a los cuidadores/as informales; respecto a los “*recursos de económicos*”, la subida de las pensiones es la solución

predominante para personas y familias, mientras que los profesionales adjudican este lugar al incremento de las subvenciones; respecto a los “*recursos asistenciales sanitarios*”, la necesidad de profesionales más especializados y más y mejores instalaciones sanitarias es una solución valorada por los tres colectivos. La evaluación y tratamiento de las PcDI no siempre es una tarea sencilla. Pueden presentarse problemas a la hora de determinar lo que siente la persona si ésta tiene problemas para expresar sus sensaciones o comprender las demandas que se le hacen. Estas dificultades ponen de manifiesto la necesidad de entrenar en habilidades de comunicación y de profesionales más especializados (Madrigal, 2007). A pesar de ello, los profesionales anteponen la calidad de la asistencia sanitaria.

Con respecto a los “*recursos de servicios sociales*”, las tres muestras convienen en otorgar sus preferencias a los servicios de apoyo al ocio y tiempo libre, estas actividades de ocio, que suponen una de las principales fuentes de bienestar para cualquier individuo en todas las edades, en las personas mayores con DI se convierten en un valioso potencial para el mantenimiento de la salud física y mental y del apoyo social (Aguado et al., 2012). Seguidamente aparece la mejora de los servicios de alojamiento. Las familias y los profesionales exponen también como solución primordial la creación de más y mejores instalaciones sociales; en lo concerniente al tema de la “*existencia de barreras*”, las soluciones propuestas por las PcDI son las facilidades de transporte y la supresión de barreras arquitectónicas, mientras que las familias anteponen la aceptación por parte de la sociedad y los profesionales la promoción de viviendas adaptadas. Por último, en cuanto a “*soluciones comunes*” queda patente que las garantías de futuro y la asistencia psicológica son las soluciones más propuestas por los tres colectivos.

Por otro lado, en lo que se refiere a los porcentajes de casos de “*medidas y apoyos institucionales*” de las entrevistas personales, familiares e institucionales, se hace referencia en primer lugar a la necesidad de incrementar los recursos de las asociaciones, las PcDI y sus familias apuestan también por el apoyo de los ayuntamientos mientras que los profesionales optan por la coordinación entre las administraciones en lo cual están de acuerdo también las familias.

En cuanto a los “*pensamientos sobre el futuro*” de las entrevistas personales, familiares e institucionales, cabe destacar que en ninguno de los tres grupos las respuestas de

pesimismo son las dominantes. Otro tipo de pensamientos sobre el futuro, como seguir viviendo, vivir al día, vivir con CV ocupan lugares destacados.

Respecto a las respuestas que alcanzan porcentajes superiores cabe destacar que más del 40% de las personas en las tres muestras destacan como principal preocupación el estado de salud general.

Si tenemos en cuenta dos de las muestras más del 40% de las PcDI y las familias señalan la pensión; por otro lado las familias y los profesionales coinciden en señalar los servicios de apoyo al ocio y tiempo libre, los servicios de alojamiento, aceptación por parte de la sociedad, barreras sociales, dependencia, cuidados personales diario, limitaciones funcionales personales, incrementar recursos de las asociaciones, apoyo de los ayuntamientos, coordinación entre administraciones y dónde y con quién vivir en el futuro.

Recapitulando, el lugar más destacado lo ocupa, sin duda alguna, el estado de salud general. Además, los tres colectivos opinan que no existe una buena cobertura de servicios asistenciales sanitarios y sociales, y se señala como prioridad poner en marcha soluciones encaminadas a una mayor especialización de los profesionales y servicios.

13. METODO: GRUPOS FOCALES

13.1. INTRODUCCIÓN

La metodología cualitativa nos ayuda a comprender los diversos sentidos que las propias PcDI, sus familiares y profesionales que les atienden dan a la CV así como a las NPs que se relacionan con la misma. Por ello, para completar la información obtenida por la entrevista semiestructurada presentada anteriormente, en este estudio optamos por utilizar grupos focales, puesto que constituyen una técnica adecuada para conocer cuál es el discurso social sobre una realidad dada, en este caso, qué NPs experimenta este colectivo. Además, esta metodología nos facilita el conocimiento de primera mano de sus experiencias vitales.

A continuación presentamos la metodología seguida en los grupos focales, además de la descripción de los grupos participantes. Seguidamente exponemos el listado de preguntas llevado a cabo en los grupos así como el sistema de codificación de los dis-

cursos. Posteriormente nos adentraremos en el análisis de los resultados de los grupos focales.

13.2. METODOLOGÍA SEGUIDA EN LOS GRUPOS FOCALES

13.2.1. INTRODUCCIÓN

Tal y como señalamos previamente, hemos incluido en esta investigación metodología cualitativa elaborando para ello grupos focales como técnica de recogida de información. La utilización de estos grupos tiene como ventaja principal la posibilidad de lograr un contexto más natural, en el que las personas participantes expresan libremente sus opiniones. Esta técnica favorece interacciones entre el grupo, generando así conclusiones con contenidos y significados más ricos. Además, permite comparaciones con los resultados procedentes de la entrevista semiestructurada realizada a los tres grupos: PcDI, familiares y profesionales que trabajan con este colectivo.

13.2.2. LOS GRUPOS PARTICIPANTES

En el marco de esta investigación hemos llevado a cabo cuatro grupos focales en dos centros de PcDI diferentes. En uno de ellos los participantes eran las propias PcDI, en otro los familiares y por último se realizaron dos grupos focales con los profesionales que les atienden. A continuación detallaremos las características de los participantes de estos grupos.

El grupo focal en el que los participantes eran PcDI usuarios de un centro ocupacional, estaba formado por 10 personas, (4 mujeres y 6 hombres); en cuanto al grupo focal en el que participaban los familiares de PcDI estaba formado por 11 personas (3 padres, 2 madres, 5 hermanos y 1 primo). Por último en los dos grupos focales de profesionales participaron 7 (6 mujeres y 1 hombre) y 13 (10 mujeres y 3 hombres) respectivamente. Todos los participantes se presentaron voluntariamente, por ello no podemos dejar de tener en cuenta que desde la metodología cualitativa el objetivo perseguido no es la generalización de resultados a una determinada población, en este caso la formada por PcDI que envejecen, sino el conocimiento en profundidad de los discursos concernientes a un determinado tema, para nosotros las NPs.

13.2.3. PREGUNTAS O LISTADO DE PREGUNTAS

Para la realización de los grupos focales realizamos un protocolo previo consistente en un guión de preguntas clave facilitadoras de la discusión igual para todos los grupos. Dicho guión sirvió de impulso a los discursos en relación a nuestros objetivos clave de la investigación pero en ningún caso fue un guión rígido.

La secuencia general de los grupos ha sido:

- Presentación del trabajo: en este primer momento agradecemos la participación voluntaria de los sujetos, garantizamos el anonimato, explicamos los objetivos de la investigación y la dinámica de trabajo.
- Presentación de las personas integrantes del grupo: en un segundo momento, los participantes se presentan diciendo su nombre y actividad laboral, etc.
- Preguntas estímulo: en un tercer momento realizamos las preguntas clave.

-¿Qué es para vosotros la CV en PcDI que envejecen?

-¿Cuáles son las preocupaciones y/o las necesidades que son importantes para vosotros?

-¿Cuáles son las soluciones que vosotros considerais necesarias?

-Indicadnos, por favor, las medidas o apoyos institucionales que echáis en falta.

-¿Qué pensais sobre el futuro de las PcDI?

-¿Tenéis alguna otra consideración que añadir?

13.2.4. SISTEMA DE CODIFICACIÓN DE RESPUESTAS

Los cuatro grupos han sido grabados y posteriormente transcritos, codificados y analizados. Los datos han sido analizados cualitativamente recurriendo al software Atlas.ti que nos permite codificar el material una vez hechas las transcripciones y describir los temas o las categorías emergentes. Para elaborar dicha codificación nos servimos

del modelo de CV de ocho dimensiones de Schalock y de la base teórica ya obtenida por nuestro equipo de investigación en estudios previos sobre las NPs por PcD, sus familiares y profesionales.

13.2.5.1. RESUMEN

Recurriendo a la metodología cualitativa para obtener una mayor riqueza de datos basados en el discurso que pudiera completar los datos cuantitativos, hemos realizado 4 grupos focales. Uno de ellos con PcDI, otro con sus familiares y 2 más con profesionales, todos los participantes lo hicieron de manera voluntaria. Para llevar a cabo dichos grupos focales elaboramos un guión con 6 preguntas basadas en las NPs y siguiendo la misma estructura que la entrevista utiliza para aportar datos cuantitativos. Los grupos fueron grabados, transcritos y codificados para ser después analizados con el software Atlas.ti.

A continuación damos paso a la descripción del análisis de resultados de cada uno de los grupos.

13.3. ANÁLISIS RESULTADOS DE LOS GRUPOS FOCALES

13.3.1. INTRODUCCIÓN

Con el objetivo de comprender el significado de los discursos referentes a las NPs de las PcDI, sus familiares y los profesionales que les atienden presentamos seguidamente los resultados de los mismos. Así comenzamos con el grupo formado por PcDI, para dar paso luego al de familiares y finalizar con los grupos de profesionales. La estructura de presentación de datos se repetirá en los tres casos: en primer lugar se muestran las respuestas referidas a su comprensión del concepto de CV, luego sus principales preocupaciones y NPs, las soluciones que consideran adecuadas, las medidas o apoyos institucionales que echan en falta, sus pensamientos sobre el futuro y finalizamos con otras consideraciones. Hemos hallado las frecuencias de repetición de cada código del discurso y lo ejemplificamos con extractos del mismo.

13.3.2. GRUPO FOCAL DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

En primer lugar, describimos los resultados ofrecidos por el grupo focal realizado por PcDI en el que participan 10 personas, (4 mujeres y 6 hombres).

13.3.2.1. ¿QUÉ ES PARA VOSOTROS LA CV?

Para analizar los resultados de las verbalizaciones de los participantes ante la pregunta “¿Qué es para vosotros la CV?” codificamos sus respuestas atendiendo a las 8 dimensiones del modelo de CV propuesto por Schalock así como a los indicadores de cada una de estas dimensiones. De este modo, una misma verbalización puede ser codificada con dos códigos diferentes, por ejemplo “Trabajar y todo eso” se agrupa con el código Bienestar Material (indicador Empleo: Tener un trabajo digno que le guste y un ambiente laboral adecuado) y Bienestar Emocional (indicador Autoconcepto: sentirse valioso).

En esta **tabla 148** se muestra la frecuencia de aparición de dichos códigos, dimensiones de CV. Así comprobamos que la mayor frecuencia la obtienen las relaciones interpersonales (30,4%), esto es, las PcD entienden la CV como la posibilidad de tener interacciones con otras personas, tener amigos y familiares y compartir su tiempo con ellos. En segundo lugar, aparecen el desarrollo personal (26,0%) relacionado con la competencia práctica principalmente, la inclusión social (17,3%) y con la misma frecuencia el bienestar emocional y material y la autodeterminación (8,6%). Y por último el bienestar físico (4,3%). Asimismo en la **tabla 150** presentamos algunos fragmentos que fundamentan los datos reflejados en la **tabla 149**.

Códigos:	N	% resp
Bienestar Emocional	2	8,6
Relaciones Interpersonales	7	30,4
Bienestar Material	2	8,6
Desarrollo Personal	6	26,0
Bienestar Físico	1	4,3
Autodeterminación	2	8,6
Inclusión Social	4	17,3
Respuestas totales	23	100,0

Tabla 149: Frecuencia de menciones de códigos en el grupo de PcDI.

Relaciones Interpersonales

Salir por ahí un domingo.
Estar con los amigos y las amigas también.
Dar una vuelta por ahí de vez en cuando, fuera de aquí.

Desarrollo Personal

Tener algún pasatiempo en el tiempo libre.
Escribir de vez en cuando también algo.
Hacer labores en los talleres.

Autodeterminación

Ir a misa el domingo.

Inclusión Social

Ir también de discotecas.

Tabla 150 Fragmentos del discurso sobre CV en el grupo de PcDI.

13.3.2.2. PREOCUPACIONES Y NECESIDADES PERCIBIDAS

En la siguiente **tabla 151** se presentan las frecuencias de “*preocupaciones y NPs*” agrupadas según su temática. Así podemos ver que la gran mayoría de las afirmaciones de los participantes versan sobre otras preocupaciones no especificadas (54,7%) en nuestros códigos pero que detallaremos más adelante. Asimismo, en segundo lugar los “*recursos de económicos*” (19,0%) suponen una gran preocupación para las PcD, seguido de la “*salud personal*” (14,2%) y las “*barreras*” (11,9%). En el **gráfico 25** se ofrecen estos mismos datos en porcentajes y de una manera más visual.

Preocupaciones:	N	% resp
Salud Personal	6	14,2
Recursos Económicos	8	19,0
Barreras	5	11,9
Otras preocupaciones	23	54,7
Respuestas totales	42	100,0

Tabla 151: N° de preocupaciones en el grupo de PcDI.

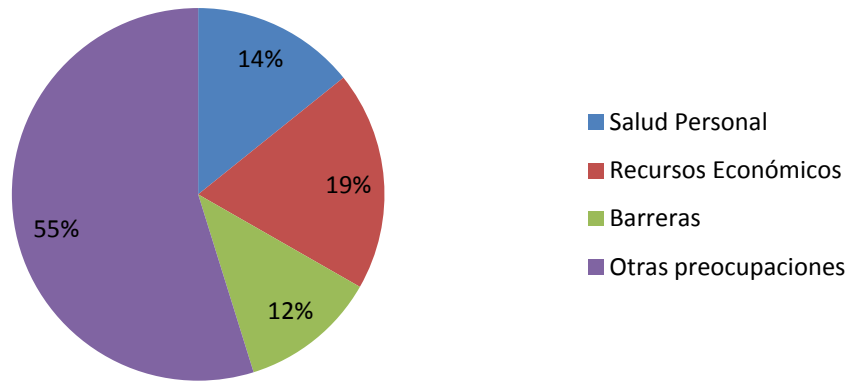


Gráfico 27: Porcentajes de preocupaciones en el grupo de PcDI.

A continuación en la **Figura n°7** presentamos como principal categoría el concepto preocupaciones. Así representamos de manera general las principales categorías encontradas en el estudio y posteriormente presentaremos con mayor detalle las categorías principales, subcategorías y códigos que han alcanzado saturación teórica. Analizando esta figura, observamos que partiendo de la categoría principal de “preocupaciones y NPs” se desprenden 4 subcategorías: “salud personal”, “recursos de económicos”, “existencia de barreras” y “otras preocupaciones”.

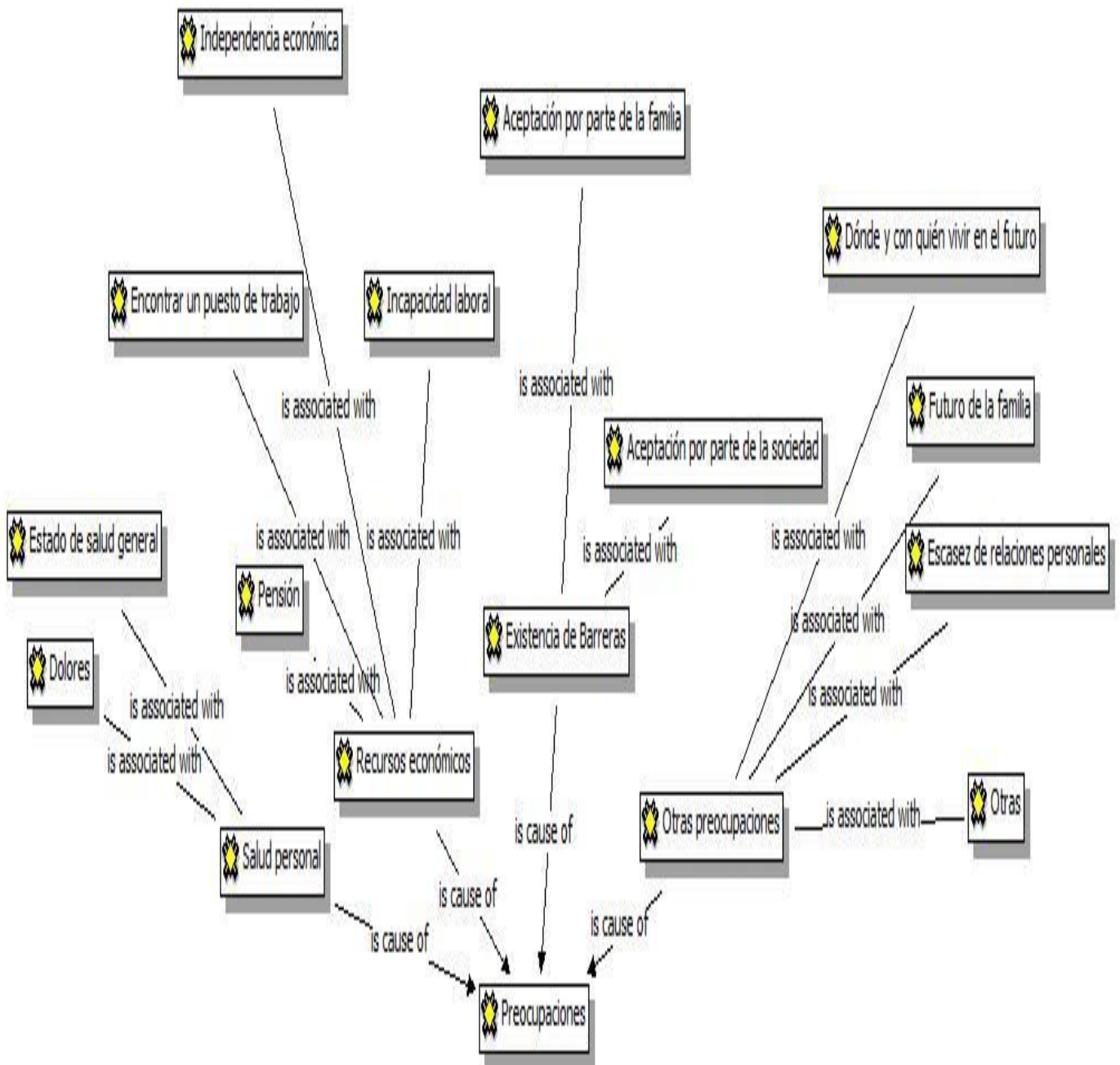


Figura 7: Red conceptual de preocupaciones en el grupo de PcDI.

En la siguiente **tabla 152** se especifican las “preocupaciones y NPs” expresadas por los participantes. Así vemos que en lo referente a la “salud personal”, lo que realmente preocupa es el estado de salud general (8,9%) seguido de la presencia de dolores (4,4%). En cuanto a los “recursos de económicos”, las mayores preocupaciones son la

independencia económica y encontrar un puesto de trabajo, ambas con un porcentaje de 6,7 seguidas de la pensión y la incapacidad laboral (2,2%). En la “*existencia de barreras*” hallamos que en su mayoría están relacionadas con la aceptación por parte de la sociedad (8,9 %) y la aceptación por parte de la familia (2,2%). Centrándonos ahora en otras preocupaciones expresadas por los participantes descubrimos que les preocupa en gran medida el futuro de la familiar (20,0%), otras preocupaciones (17,8%), la escasez de relaciones personales (15,5%) y relacionado con lo anterior también les preocupa dónde y con quién vivir en el futuro (4,4%) . Igualmente en la **tabla 153** exponemos varios segmentos que confirman los datos expuestos en la tabla anterior.

Preocupaciones:	N	% resp
Salud personal:		
Estado de salud general	4	8,9
Dolores	2	4,4
Recursos económicos:		
Independencia económica	3	6,7
Encontrar un puesto de trabajo	3	6,7
Pensión	1	2,2
Incapacidad laboral	1	2,2
Existencia de barreras:		
Aceptación por parte de la sociedad	4	8,9
Aceptación por parte de la familia	1	2,2
Otras preocupaciones:		
Futuro de la familia	9	20,0
Otras	8	17,8
Escasez de relaciones personales	7	15,5
Dónde y con quién vivir en el futuro	2	4,4
Respuestas totales	45	100,0

Tabla 152: Preocupaciones y NPs agrupadas por temática en el grupo de PcDI.

Estado de salud general

A mí lo que me preocupa cuando ando por la calle es que igual me pueda dar un mareo, esa es la preocupación que tengo.

Yo a veces dolores de espalda.

Independencia económica

Estar sin propina algún domingo, festivo o fines de semana...Que no te den un poco de nomina cuando cobras mucho por ejemplo.

Encontrar un puesto de trabajo

A mí me preocupa el no tener trabajo.

Aceptación por parte de la sociedad

Respetar y que te respeten.

Que te traten por un don nadie.

Dónde y con quién vivir en el futuro

¿Dónde iremos a fallecer o a pasar nuestra vejez?

Futuro de la familia

Los padres el día de mañana, cuando falten.

Que alguien de la familia fallezca, por ejemplo.

Escasez de relaciones personales

Echar de menos a un amigo

Cuando tarda la familia en llamarte que estás un poco...así ya sabes.

Otras

Que no te den libertad para salir con alguien.

Si nos mandan un castigo por ejemplo, pasarlo mal también.

Tabla 153: Fragmentos del discurso sobre preoc.y NPs en el grupo de PcDI.

13.3.2.3. SOLUCIONES PROPUESTAS

En la **tabla 154** que se muestra a continuación se presentan las “*soluciones*” propuestas por los participantes. De este modo, en lo referente a la “*salud personal*” en el grupo focal se expresó como una posible solución el apoyo a los cuidadores informales (7,6%). Centrándonos en los “*recursos de económicos*” se propusieron como soluciones la subida de las pensiones (23,0%) y el incremento de la ayuda familiar y la reserva de puestos de trabajos ambos con un 7,6%. Pasando a abordar los “*recursos de servicios sociales*” encontramos que los participantes proponen más servicios de apoyo al ocio y tiempo libre (23,0%). Por último, en el caso de las soluciones comunes un participante expresa como solución el apoyo legal y administrativo y también aparecen otras

3 soluciones diferentes. Al igual que hemos hecho anteriormente, presentamos fragmentos del texto que ilustran los datos anteriores en la **tabla 154**.

Soluciones propuestas:	N	% resp
Salud personal:		
Apoyo a los cuidadores/as informales	1	7,6
Recursos económicos:		
Subida de las pensiones	3	23,0
Incremento de la ayuda familiar	1	7,6
Reserva de puestos de trabajo	1	7,6
Recursos de servicios sociales:		
Servicios de apoyo al ocio y tiempo libre	3	23,0
Soluciones comunes:		
Otras	3	23,0
Apoyo legal y administrativo	1	7,6
Respuestas totales	13	100,0

Tabla 154: Soluciones propuestas en el grupo de PcDI.

Salud personal

Me propuso tú puedes darle tu dinero a alguien, que te dé un tanto diario y vives con ellos, algo así.

Recursos económicos

Sí porque si no, están subiendo mucho los precios (refiriéndose a la subida de las pensiones).

El que se acabe la crisis y tengamos trabajo.

Recursos de servicios sociales

Que si vives con alguien el día de mañana que te lleve por ejemplo, como eres pensionista a esas excursiones que hay a Gijón.

Tabla 155: Fragmentos del discurso sobre soluciones en el grupo de PcDI.

13.3.2. 4. MEDIDAS Y APOYOS INSTITUCIONALES REQUERIDOS

Durante el desarrollo del grupo focal, también se reflexionó sobre las “*medidas y apoyos institucionales*” que consideraban necesarios. Así tras la codificación oportuna presentamos los datos en la tabla a continuación (**tabla 156**). Encontramos que se re-

quiere un incremento en los recursos de las asociaciones (18,7%), coordinación entre las distintas administraciones y apoyos en el entorno (12,5 % en ambos casos), también apoyo por parte de los ayuntamientos (6,2%) y finalmente otro tipo de medidas y apoyos (50%). Para ilustrar los datos anteriores presentamos nuevamente fragmentos del grupo focal en la **tabla 157**.

Apoyos requeridos:	N	% resp
Incrementar los recursos de las asociaciones	3	18,7
Coordinación entre las distintas administraciones	2	12,5
Apoyos en el entorno	2	12,5
Apoyo de los ayuntamientos	1	6,2
Otras	8	50
Respuestas totales	16	100,0

Tabla 156: Apoyos requeridos en el grupo de PcDI.

Incrementar los recursos de las asociaciones

La asistente social, el director.

Apoyo de los ayuntamientos

Y también el ayuntamiento.

Coordinación entre las distintas administraciones

Los médicos, porque yo cuando voy ahí no tengo la tarjeta sanitaria porque todavía estamos esperando a ver si viene ya la tarjeta...Y también el ayuntamiento.

Apoyos en el entorno

Yo no sé que contestar...no perder el autobús porque nadie te ayuda.

Tabla 157: Fragmentos del discurso sobre apoyos requeridos en el grupo de PcDI.

13.3.2.5. PENSAMIENTOS SOBRE EL FUTURO

Por último, en el grupo focal también se reflexionó y conversó sobre el futuro y los pensamientos que estas personas tienen sobre él, los datos al respecto se reflejan en la **tabla 158**. Las respuestas y afirmaciones de los participantes fueron categorizadas en función de su contenido como respuestas de “*evitación*”, “*preocupación*”, “*pesimismo*” y “*otras respuestas*”. En el primer grupo, nos topamos con dos respuestas de evi-

tación que codificamos como “vivir al día” (15,3%). En cuanto a las respuestas de preocupación, estas son abundantes y han sido codificadas como “con preocupación, futuro incierto” (38,4%). En las respuestas con pesimismo afortunadamente sólo localizamos una codificada como “mal, negro” (7,6%). El grupo mayoritario es el de otras respuestas donde encontramos “vida independiente” (7,6%) y otros (38,4%). Nuevamente ofrecemos algunos fragmentos que ejemplifiquen el contenido en la **tabla 159**.

Pensamientos sobre el futuro:	N	% resp
Respuestas de evitación:		
Vivir al día	2	15,3
Preocupación:		
Con preocupación, futuro incierto	5	38,4
Pesimismo:		
Mal, negro	1	7,6
Otras respuestas:		
Vida independiente	1	7,6
Otras	5	38,4
Respuestas totales	13	100,0

Tabla 158: Pensamientos sobre el futuro en el grupo de PcDI.

Respuestas de evitación

No sé, estar como ahora.

Preocupación

¿Que cuál será nuestro futuro?

¿Dónde irás a parar el día de mañana?

Pesimismo

El mio está muy negro, lo veo muy negro.

Otras respuestas

El futuro para el día de mañana también se me ocurre otra cosa, ir a algún sitio que no haya ido.

Igual un día dice mi familia bueno tenemos que cambiar de piso o eso. O lo que puedo soñar para el día de mañana.

Tabla 159: Fragmentos del discurso sobre soluciones en el grupo de PcDI.

13.2.6. RESUMEN

Como comprobamos las PcDI pueden expresar perfectamente sus creencias acerca de las necesidades que perciben y qué entienden por CV. Según este grupo focal con PcDI se preocupan en primer lugar por “*otras preocupaciones*” variadas de diversa índole y en segundo lugar por sus “*recursos de económicos*”. Como soluciones principales proponen la subida de las pensiones y el incremento de recursos de atención al ocio y al tiempo libre. Además consideran que se deben incrementar los recursos de las asociaciones y se preocupan en gran medida por su futuro el cual perciben como incierto. Estos resultados guardan gran sintonía con los encontrados en la entrevista semiestructurada, en el apartado de discusión indagaremos sobre estas coincidencias.

A continuación exponemos los resultados del grupo focal llevado a cabo con familiares.

13.4. GRUPO FOCAL FAMILIARES DE PcDI

En el grupo focal formado por familiares, participaron como hemos expuesto previamente, no sólo padres de PcDI sino también hermanos y un primo.

13.2.2.1. ¿QUÉ ES PARA VOSOTROS LA CV?

Cuando se pregunta a los padres y familiares de PcD sobre qué es para ellos la CV de sus hijos tal y como se muestra en la **tabla 160** una mayoría de ellos (60%) relaciona la CV directamente con el bienestar emocional, un 20% lo hace con el bienestar físico y con las relaciones interpersonales y la autodeterminación un 10% en ambos casos. Para ilustrar los datos anteriores se ofrecen fragmentos de la transcripción del grupo focal en la **tabla 161**.

Códigos:	N	% resp
Bienestar Emocional	6	60
Bienestar Físico	2	20
Relaciones Interpersonales	1	10
Autodeterminación	1	10
Respuestas totales	10	100,0

Tabla 160: Frecuencia de menciones de códigos en el grupo de familiares de PcDI.

Bienestar Emocional

Pues la CV son niños que donde mejor están es en un sitio como este dentro de su ambiente.

CV es darles todo el cariño y las atenciones.

Relaciones Interpersonales

Yo opino igual, creo que en el centro están los profesionales adecuados

Bienestar Físico

Pues sale conmigo todos los días a pasear en bicicleta.

Autodeterminación

El mío viene todos los días al centro. Un día estaba enfermo y quiso venir igual.

Tabla 161: Fragmentos del discurso sobre CV en el grupo de familiares de PcDI.

13.2.2.2. PREOCUPACIONES Y NECESIDADES PERCIBIDAS

Abordando las “preocupaciones y NPs” (**tabla 162**) que más inquietudes generan en estos padres y/o familiares respecto a la situación de sus hijos y/o familiares un 36,3% exponen otras preocupaciones de índole variada, un 27,2% aluden a preocupaciones referentes a los “recursos de servicios sociales”. Seguidamente un 24,2% muestran también preocupaciones relacionadas con los “recursos de sanitarios” y un 12,1% lo hace respecto a los “recursos de económicos”. Estos mismos datos son expuestos en forma de **gráfico 28**.

Preocupaciones:	N	% resp
Otras preocupaciones	12	36,3
R. Servicios Sociales	9	27,2
Recursos Sanitarios	8	24,2
Recursos Económicos	4	12,1
Respuestas totales	33	100,0

Tabla 162: N° de preocupaciones en el grupo de familiares de PcDI.

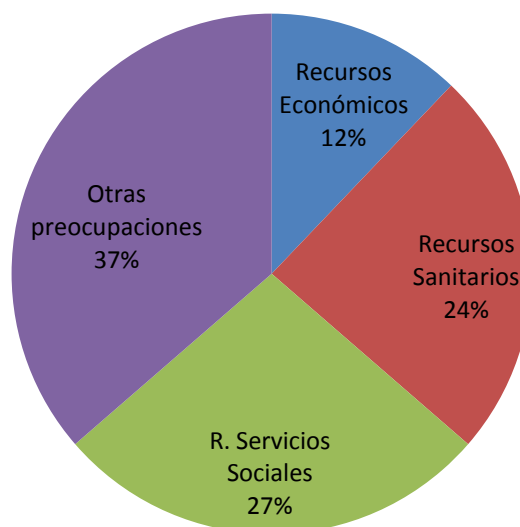


Gráfico 28: N° de preocupaciones en el grupo de familiares de PcDI.

Cuando definimos más específicamente las preocupaciones (**tabla 163**) anteriores encontramos que referente a los “*recursos de económicos*” un 6,0% se preocupan por la pensión y el mismo porcentaje por la situación económica familiar. En cuanto a los “*recursos asistenciales sanitarios*”, un 12,1% se preocupan por la asistencia sanitaria hospitalaria y un 6% por la calidad de la asistencia sanitaria y la asistencia en salud mental. El tercer tema de preocupación, los “*recursos de servicios sociales*”, agrupan a un 12,1% preocupados por los servicios de alojamiento, un 9,0% por los servicios de apoyo al ocio y tiempo libre y finalmente un 6,0% por la calidad de la asistencia social. Finalmente, en el bloque de “*otras preocupaciones*” nos tropezamos con que principalmente el gran tema de preocupación es dónde y con quién vivir en el futuro (21,2%), seguido de la preocupación por el futuro de la familia (9,0%) y la preocupación por la protección jurídica y otras preocupaciones variadas, ambas con un 3,0%. A continuación mostramos algunos segmentos que ejemplifican lo anterior en la **tabla 164**.

Preocupaciones:	N	% resp
Recursos económicos:		
Pensión	2	6,0
Situación económica familiar	2	6,0
Recursos de servicios sociales:		
Servicios de alojamiento	4	12,1
Servicios de apoyo al ocio y tiempo libre	3	9,0
Calidad de la asistencia social	2	6,0
Recursos asistenciales sanitarios:		
Asistencia sanitaria hospitalaria	4	12,1
Asistencia en salud mental	2	6,0
Calidad de la asistencia sanitaria	2	6,0
Otras preocupaciones:		
Dónde y con quién vivir en el futuro	7	21,2
Futuro de la familia	3	9,0
Protección jurídica	1	3,0
Otras	1	3,0
Respuestas totales	33	100,0

Tabla 163: Preocup. agrupadas por temática en el grupo de familiares de PcDI.

Recursos económicos

No la pensión, no esa pensionina que tienen. Tienen una pensionina depende con arreglo a la discapacidad que la mayor parte de ellos cobran 300 €.

Recursos asistenciales sanitarios

Después apuntaron aquí también que sería una planificación médica por si se diera el caso de un ingreso, una cronicidad de una enfermedad que fuera ya en hospital y tal cómo sería cómo no sería qué podríamos hacer, si habría algún tipo de orientación eso que no sabemos, es lo que nos preocupa claro.

Recursos de servicios sociales

Nosotros queremos que nuestros hijos tengan algo que hacer.
Precisamente tú sabes que los trabajadores tienen que estar formados.
Lo interesante aquí es que haya una residencia para el día de mañana.

Otras preocupaciones

Lo que más necesitan es que Ud. dese cuenta de que cuando nosotros estemos criando malvas qué va a ser de ellos.

Pusimos una reclamación y no nos ha escuchado nadie.

Tabla 164: Fragmentos discurso preoc. y NPs en el grupo de familiares de PcDI.

13.2.2.3. SOLUCIONES PROPUESTAS

Pasando a abordar las “soluciones” propuestas por los familiares (**tabla 165**), encontramos en primer lugar que respecto a los “recursos de económicos” una posible solución barajada por los familiares es la subida de las pensiones (6,6%), en cuanto a los “recursos asistenciales sanitarios” proponen profesionales más especializados (13,3%). Más de la mitad de las soluciones propuestas se refieren a “recursos de servicios sociales”, un 33,3% proponen la mejora de los servicios de alojamiento y un 26,6% proponen servicios de apoyo al ocio y tiempo libre. En último lugar, se proponen “soluciones comunes” tales como garantías de futuro, más y mejor información y apoyo legal y administrativo todas ellas con un 6,6%. Nuevamente en la **tabla 166**, se presentan los fragmentos del grupo focal que ilustran los datos de la tabla anterior.

Soluciones propuestas	N	% resp
Recursos económicos		
Subida de las pensiones	1	6,6
Recursos asistenciales sanitarios		
Profesionales más especializados	2	13,3
Recursos de servicios sociales		
Mejora de los servicios de alojamiento	5	33,3
Servicios de apoyo al ocio y tiempo libre	4	26,6
Soluciones comunes		
Garantías de futuro	1	6,6
Más y mejor información	1	6,6
Apoyo legal y administrativo	1	6,6
Respuestas totales	15	100,0

Tabla 165: Soluciones propuestas en el grupo de familiares de PcDI.

Recursos económicos

Yo que sé, buscamos solamente el bien para ellos porque precisamente con eso que les han subido ahora era para ellos para el día de mañana. Yo por ejemplo ahora va al bar todos los días y fuma, y su paga ya no me llega para sus gastos, ya tengo que poner yo de lo mio.

Recursos asistenciales sanitarios

Personal especializado, muy sensible ante estos niños.

Se necesitan cuidadores especiales para cuidar cierta edad, esa mayoría de edad.

Recursos de servicios sociales

Residencias especializadas.

Yo la solución es lo que dije antes, que hagan alguna residencia y que la administración sea consciente de lo que se viene encima, como somos las familias de que es urgentísimo solucionar ese problema.

Soluciones comunes

Llevar el dinero debidamente administrado.

Asesoramiento a la familia, apoyo. El no saber, porque llevamos toda la vida con ellos pero realmente no sabemos nada.

Tabla 166: Fragmentos discurso soluc. propuestas en grupo de familiares de PcDI.

13.2.2.4. MEDIDAS Y APOYOS INSTITUCIONALES REQUERIDOS

En cuanto a los “*apoyos requeridos*” (tabla 167), es necesario apuntar que no se obtuvieron demasiados datos sobre las opiniones de los familiares, sólo 4 afirmaciones. De estas, 3 (75%) sugerían que se necesitaban otro tipo de apoyos y solamente 1 (25%) especificaba que se necesitaba coordinación entre las distintas administraciones. Exponemos a continuación, en la tabla 168, los fragmentos que se refieren a dichos apoyos.

Apoyos requeridos:	N	% resp
Coordinación entre las distintas administraciones	1	25
Otras	3	75
Respuestas totales	4	100,0

Tabla 167: Apoyos requeridos en el grupo de familiares de PcDI.

Coordinación entre las distintas administraciones

De todas las administraciones, es que claro aquí dependemos de la diputación. En la zona bierzo hay una asociación pero claro es privada...sólo la diputación, la junta y el gobierno central que se impliquen en este problema.

Otras

Porque es necesario poner los tutores, que alguien se responsabilice y la gente lo toma a mal pero para evitar todo esto es necesario que a alguien le pidan cuentas.

Tabla 168: Fragmentos discurso sobre apoyos en el grupo de familiares de PcDI.

13.2.2.5. PENSAMIENTOS SOBRE EL FUTURO

Por último, se conversó acerca de los “*pensamientos sobre el futuro*” (**tabla 169**). Encontrando así que la mayoría de los familiares expresaban pensamientos de “*preocupación*”, entre estos un 60% expresa que ve el futuro con preocupación, futuro incierto y un 28,5% expresa preocupación por los hijo/as. Un 14,2% ve el futuro con “*pesimismo*” como mal, negro y otro 14,2% lo ve con “*optimismo*” como resuelto. A continuación mostramos algunas de las transcripciones referentes a este pasaje del grupo focal en la **tabla 170**.

Pensamientos sobre el futuro	N	% resp
Preocupación:		
Con preocupación, futuro incierto	3	60
Preocupación por los hijos/as	2	28,5
Pesimismo:		
Mal, negro	1	14,2
Optimismo:		
Resuelto	1	14,2
Respuestas totales	7	100,0

Tabla 169: Pensamientos sobre el futuro en el grupo de familiares de PcDI.

Preocupación

Es bueno que tengan por la 2º razón de que hoy pagan con arreglo a la pensión que cobran pero quién quita de que mañana suban la pensión o no, porque de eso no estamos tampoco seguros, viene una normativa como la que hizo el otro señor...

Es una preocupación el día de mañana.

Pesimismo

Yo lo veo negro, estamos dejando una carga a nuestros hijos.

Optimismo

Es importante que él tenga cosas, no porque le puedan llevar la herencia o quitarlo a él de las cosas porque muchas veces nos engañamos nosotros solos. Yo mi hermano tiene una casa a su nombre, se la pusieron mis padres para el día de mañana. Que mañana la necesita para arreglarse la boca pues que la venda, pero si no la tiene no podrá arreglar la boca.

Tabla 170: Fragmentos discurso pensamientos sobre futuro en grupo de familiares de PcDI.

13.2.2.6. RESUMEN

Sintetizando vemos que las familias de PcDI de edad avanzada manifiestan numerosas preocupaciones, las más abundantes referidas a “*preocupaciones diversas*” como dónde y con quién vivirán sus hijos en un futuro. En segundo lugar, otra preocupación acuciante para ellos son los “*recursos de servicios sociales*”, sobre todo los referidos a servicios de alojamiento. Asimismo otra preocupación primordial para las familias son los “*recursos asistenciales sanitarios*”, más concretamente la asistencia sanitaria hospitalaria ya que es en esa situación en la que consideran que sus hijos son más vulnerables. En cuanto a las “*soluciones*” que proponen frente a las necesidades anteriormente comentadas destacan la mejora de los servicios de alojamiento y los servicios de apoyo al ocio y tiempo libre. Por otro lado, es también importante recordar que las familias consideran que se necesitan apoyos institucionales sin especificar cuáles y que su principal pensamiento sobre el futuro es la preocupación por los hijos/as. Es importante destacar que, tal y como sucedía con el grupo anterior formado por PcDI, los discursos de los familiares coinciden con los resultados de la entrevista semiestructurada realizada a las familias. Señalando como la gran preocupación que supone el futuro de las PcDI e indicando la necesidad de servicios de alojamiento y de apoyo al ocio y tiempo libre.

13.5. GRUPO FOCAL PROFESIONALES

Se realizaron dos grupos focales, en dos centros especializados en la atención a PcDI diferentes. En el primero de ellos participaron 7 profesionales (6 mujeres y 1 hombre) y 13 profesionales en el segundo (10 mujeres y 3 hombres). Dadas las similitudes de los mismos y por simplificar la presentación de datos fusionamos ambos grupos de cara a la presentación de resultados.

13.2.3.1. ¿QUÉ ES PARA VOSOTROS LA CV?

En primer lugar, codificamos ambos grupos focales de profesionales siguiendo las ocho dimensiones del modelo de CV propuesto por Schalock (**tabla 171**), de este modo hallamos que las que más importancia tienen para los profesionales son la autodeterminación y la inclusión ambas con un 22,72%. Por otro lado, el bienestar emocional, las relaciones interpersonales, el bienestar físico y los derechos han sido consideradas con un 13,6%. Ejemplificando los datos de la **tabla 171**, se exponen los fragmentos más destacables en la **tabla 172**.

Códigos:	Grupo 1		Grupo 2		Totales	
	N	% resp	N	% resp	N	% resp
Inclusión Social	4	30,8	1	11,1	5	22,72
Autodeterminación	3	23,1	2	22,2	5	22,72
Bienestar Emocional	2	15,4	1	11,1	3	13,6
Bienestar Físico	1	7,7	2	22,2	3	13,6
Derechos	1	7,7	2	22,2	3	13,6
Relaciones Interpersonales	1	7,7	1	11,1	2	9,09
Desarrollo Personal	1	7,7	-	-	1	4,5
Respuestas totales	13	100,0	9	100,0	22	100,0

Tabla 171: Frecuencia de menciones de códigos en el grupo de profesionales.

Bienestar emocional

Esto que acaba de decir Ana (llevar una vida autónoma) repercutiría a nivel emocional y a nivel activo, eso también está todo dentro de la calidad de vida.

Relaciones interpersonales

La calidad de vida es en principio tener cubiertas las necesidades a nivel físico y luego también otras necesidades como de relaciones personales.

Desarrollo personal

Una expectativa de calidad de vida es tener expectativas de futuro, que las expectativas de futuro estén un poco establecidas.

Bienestar físico

La calidad de vida es en principio tener cubiertas las necesidades a nivel físico.

Autodeterminación

La calidad de vida es prestarles los apoyos que necesitan para que lleven una vida lo más normalizada posible y lo más autónoma posible.

También calidad de vida en autodeterminación, que sean capaces de tomar sus decisiones aunque a veces se equivoquen.

Inclusión social

Un aspecto también importante de la calidad de vida es la integración en la sociedad, o sea que a pesar de su discapacidad, se encuentren totalmente integrados en la sociedad. Estoy de acuerdo con mi compañera, en la calidad de vida además de la integración, también sería importante un cambio en la visión que tiene la sociedad de las PcD.

Derechos

Ahora mismo vengo de pelear, porque tengo también un hijo con discapacidad, vengo de pelear porque el Ministerio ha sacado ahora en septiembre que una persona con DI que no llega al 33% no tiene derecho a adaptación curricular, entonces, si hasta ahora podía tener derecho porque el centro veía que tenía ese límite, esos bordilíneos que están ahí, desde septiembre de este año se la quitan, entonces llevan 4 años con la adaptación curricular y de repente este año tienen que hacer 4º de la ESO normalizado, que bueno, será lo más lógico que os parezca.

Tabla 172: Fragmentos del discurso sobre CV en el grupo de profesionales.

13.2.3.2. PREOCUPACIONES Y NECESIDADES PERCIBIDAS

A continuación exponemos las principales “preocupaciones y NPs” expresadas por los profesionales participantes (**tabla 173**). Así hallamos que un 19,3% de sus preocupaciones se refieren a la “salud personal” y un 8,4% los “recursos de económicos”. Del mismo modo descubrimos un porcentaje de 15,6% de preocupación por “recursos de sanitarios” y un 10,8% de preocupación por los “recursos de servicios sociales”. En cuanto a las “barreras” localizamos un 2,4% y finalmente “otras preocupaciones” (43,3%) ocupan el lugar más relevante. Presentamos estos mismos datos de una manera más intuitiva en el siguiente **gráfico 29**.

Preocupaciones:	N	% resp
Salud Personal	16	19,3
Recursos Económicos	7	8,4
Recursos Sanitarios	13	15,6
R. Servicios Sociales	9	10,8
Barreras	2	2,4
Otras preocupaciones	36	43,3
Respuestas totales	83	100,0

Tabla 173: N° de preocupaciones en el grupo de profesionales.

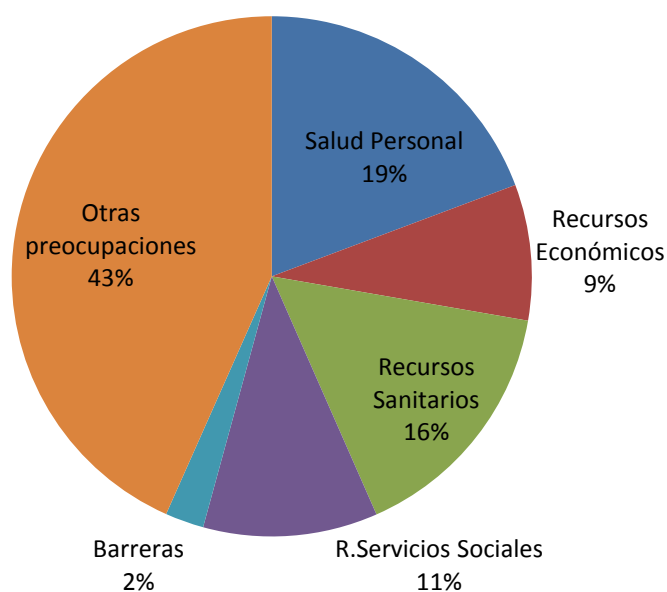


Gráfico 29: N° de preocupaciones en el grupo de profesionales.

Especificando estas preocupaciones anteriores (**tabla 174**) nos encontramos que referente a la “*salud personal*” lo que preocupa a los profesionales es el estado de salud general, la dificultad para tomar la medicación y las limitaciones funcionales personales todas ellas con un porcentaje de 3.6%. En esta área les preocupa también la dependencia (2,4%), las dificultades para acudir al tratamiento (1,2%) y otras dificultades. En cuanto a los “*recursos de económicos*” les preocupan la independencia económica, la situación económica familiar y la incapacidad laboral (todas ellos 2,4%) además de encontrar un puesto de trabajo (1,2%). Especificando los recursos asistenciales sanitarios, se encuentra un 9,6% en calidad de la asistencia sanitaria y un 6,0% en asistencia en salud mental. En cuanto a los “*recursos de servicios sociales*” se encuentra un 4,8% de preocupación

por los servicios de alojamiento, un 3,6% de preocupación referente a más y mejores instalaciones sociales, y un 1,2% de calidad de la asistencia social y servicios de apoyo al ocio y tiempo libre. Asimismo dentro de la “*existencia de barreras*”, topamos un 1,2% de preocupación por la aceptación por parte de la familia y de la sociedad. Definiendo las “*otras preocupaciones*”, hallamos un 16,8% que expresan preocupación por dónde y con quién vivir en el futuro, un 9,6% por el futuro de la familia, un 3,6% por la escasez de relaciones personales, un 1,2% por los problemas sociales y finalmente un 12,0% tiene otras preocupaciones. Como ejemplo de los datos anteriores presentamos los siguientes fragmentos en las **tablas 175.1, 175.2 y 175.3**.

Preocupaciones:	N	% resp
Salud personal:		
Estado de salud general	3	3,6
Dificultades para tomar la medicación	3	3,6
Limitaciones funcionales personales	3	3,6
Dependencia	2	2,4
Dificultades para acudir al tratamiento	1	1,2
Otras	5	6,0
Recursos económicos:		
Independencia económica	2	2,4
Situación económica familiar	2	2,4
Incapacidad laboral	2	2,4
Encontrar un puesto de trabajo	1	1,2
Recursos asistenciales sanitarios		
Calidad de la asistencia sanitaria	8	9,6
Asistencia en salud mental	5	6,0
Recursos de servicios sociales		
Servicios de alojamiento	4	4,8
Más y mejores instalaciones sociales	3	3,6
Calidad de la asistencia social	1	1,2
Servicios de apoyo al ocio y tiempo libre	1	1,2
Existencia de barreras:		
Aceptación por parte de la familia	1	1,2
Aceptación por parte de la sociedad	1	1,2
Otras preocupaciones:		
Dónde y con quién vivir en el futuro	14	16,8
Futuro de la familia	8	9,6
Escasez de relaciones personales	3	3,6
Problemas sociales	1	1,2
Otras preocupaciones	10	12,0
Respuestas totales	83	100%

Tabla 174: Preoc.agrupadas por temática expresadas en el grupo de profesionales.

Salud personal

Estado de salud general

Yo quería añadir también cuando se añaden discapacidades a la DI, es decir, estos muchachos les pueden surgir incluso problemas normales de envejecimiento, próstata, Alzheimer y otro tipo de problemáticas físicas.

Dificultades para tomar la medicación

Y enlazando con lo que decías, Ana, pues están los tratamientos, que a estos muchachos parece ser que se les pone un tratamiento, y a ti te ponen un tratamiento y estás tú vigilando “oye, esto, ¿cómo va?”, pero ellos, ahí queda, y nos podemos encontrar tratamientos eternos, que a lo mejor podrían variar o se podrían anular, o no sé, vamos, pero creo que muchas veces quedan un poco olvidados ahí esos tratamientos.

Si, si, vas al psiquiatra y te dice “¿qué tal estás?”. Yo voy a mis tratamientos y yo, yo marco un poco las pautas a parte del especialista ¿vale? Pero si tú entras en la dificultad de no saber manifestar cómo estás, pueden quedar un poco eternos.

Recursos de económicos

Independencia económica

Ellas (mujeres con DI) necesitan llevar una vida normal, trabajar en un sitio normal, y hacer también su vida.

Situación económica familiar

Chicos que tenemos en este centro que están integrados perfectamente, pues ahora con la disculpa esa de que se subió la cuota, no es una cantidad... Es muy poca, pero bueno, comparado con otras instituciones... Pero son familias, o madres o padres que están solos pues aprovechan y dicen “ahora me los llevo porque me ahorro el dinero y encima me hacen compañía”. El algoritmo de la familia, de alguno de los familiares.

Encontrar un puesto de trabajo

Ellas (mujeres con DI) necesitan llevar una vida normal, trabajar en un sitio normal, y hacer también su vida.

Tabla 175.1: Fragmentos del discurso precoc. y NPs en grupo de profesionales.

Recursos asistenciales sanitarios

Calidad de la asistencia sanitaria

Desde enfermería podrían ver las dificultades tremendas de descubrir problemas de envejecimiento físico, lumbalgias... Que ellos no lo saben manifestar. Y de hecho vas al médico y se encuentra con un grave problema de diagnóstico porque le dice “cuénteme qué le pasa”...

Ni saben ellos (los padres de las PcDI), ni entienden lo que les dice el médico, ni nada de nada. Con lo cual aunque luego nos lo expliquen aquí, pues imagínate.

Asistencia en salud mental

Están todos los trastornos conductuales, toda la problemática conductual, que muchas veces no es algo con una base de psiquiatría, se confunde completamente porque no se sabe averiguar qué es lo que les pasa y entonces psiquiatría, medicación y ya está.

Si, si, vas al psiquiatra y te dice “¿qué tal estás?”. Yo voy a mis tratamientos y yo, yo marco un poco las pautas a parte del especialista ¿vale? Pero si tú entras en la dificultad de no saber manifestar cómo estás, pueden quedar un poco eternos.

Recursos de servicios sociales

Más y mejores instalaciones sociales

Entonces hay preocupación de que no haya suficientes centros para estas personas, porque ahora no mueren, es similar al resto de la población.

A medida que cumplen más años, que son más mayores, también los centros donde estén, por ejemplo este centro, se puede ver la necesidad de adaptar ese centro a las necesidades que va teniendo.

Y hay falta de recursos, en cuanto a eso también, porque hay muchas residencias para personas mayores, pero no se incluyen a las personas mayores con DI.

Calidad de la asistencia social

Lo que pasa es que muchas veces esa persona, que te toca ir con el muchacho (al médico) y no sabes quién es, ni qué le pasa, ni qué tratamiento lleva, simplemente te toca acompañarlo.

Existencia de barreras

Aceptación por parte de la familia

No se dan cuenta (la familia) de que ellas (mujeres con DI) necesitan llevar una vida normal, trabajar en un sitio normal, y hacer también su vida.

Tabla 175.2: Fragmentos discurso sobre preoc.y NPs en el grupo de profesionales.

Otras preocupaciones

Dónde y con quién vivir en el futuro

Yo pienso que hay que expresar el abandono, quién va a cuidar de ellos cuando sus padres sean mayores o sus padres y sus cuidadores fallezcan.

Lo del “qué será” es de las familias sobre todo, porque no hay familia que no piense qué será de sus hijos el día que falten, porque encima en nuestro caso, creo que mayoritariamente ya son gente mayor, gente con nivel cultural bajo, con discapacidad o con alguna otra problemática.

Creo que lo principal es el abandono, eso, el ver que cada vez viven más años, tienen mayor esperanza de vida y ¿quién les va a cuidar? O ¿Quién se va a hacer cargo de ellos?

Futuro de la familia

El problema por una parte es que no creo que ellos (las PCDI) se planteen qué va a ser de su futuro, que no se lo plantean, sino que se lo plantean los padres “qué va a ser de mi hijo cuando yo sea más mayor”.

Por eso yo decía que están aquí (en el centro) y hablas con ellos y tú dices “pues acompañe a mi madre al médico”, a mi padre o tal, no sé qué será, y ellos entonces se lo plantean con sus padres, yo no creo que se lo planteen a nivel personal.

A nivel personal igual no. Están con la familia, se lo plantean con la familia más que a nivel personal.

Tabla 175.3: Fragmentos discurso sobre preoc.y NPs en el grupo de profesionales.

13.2.3.3. SOLUCIONES PROPUESTAS

Refiriéndonos a las “*soluciones propuestas*” por los profesionales en el transcurso del grupo focal, estas se exponen en la siguiente **tabla 176**. En cuanto a los “*recursos de económicos*” se propone el incremento de subvenciones (21,4%), en cuanto a los recursos asistenciales sanitarios se plantea la calidad de la asistencia sanitaria (7,1%). Referente a los “*recursos de servicios sociales*” se exponen servicios de apoyo al ocio y tiempo libre (57,1%) y calidad de la asistencia social (7,1%) y por último, como soluciones comunes se sugiere la asistencia psicológica (7,1%). Exponemos a continuación los fragmentos más relevantes referentes a la tabla anterior en la **tabla 177**.

Soluciones propuestas:	N	% resp
Recursos económicos:		
Incremento de las subvenciones	3	21,4%
Recursos asistenciales sanitarios:		
Calidad de la asistencia sanitaria	1	7,1%
Recursos de servicios sociales:		
Servicios de apoyo al ocio y tiempo libre	8	57,1%
Calidad de la asistencia social	1	7,1%
Soluciones comunes:		
Asistencia psicológica	1	7,1%
Respuestas totales	14	100%

Tabla 176: Soluciones propuestas expresadas en el grupo de profesionales.

Recursos económicos

Incremento de las subvenciones

No tenemos recursos. No hay recursos y no nos dan todo lo que se necesita. Había cantidad de ellas (actividades), pero en cambio eso cuesta un dinero. Y ahora la verdad que no está, y no es por acusar a nadie.

Recursos asistenciales sanitarios

Calidad de la asistencia sanitaria

Que mantengan el mayor tiempo posible las capacidades que tienen, en los todos los aspectos: físicos, psíquicos, en todos los aspectos.

Recursos de servicios sociales

Servicios de apoyo al ocio y tiempo libre

Yo sí, le cambiaría la rutina sobre todo por las mañanas. Que hubiera pues un mayor abanico de posibilidades, pues tanto de actividades, como salidas, o de lo que ellos necesitan.

Y no sé, unos chavales, por ejemplo, las actividades que se realizan, unos pueden ir a ciclismo, otros pueden ir a tenis-mesa, otros pueden ir a un montón de actividades que se realizan en el centro, pero concretamente ese grupo de personas puede que no encajen en esas actividades. ¿Me explico lo que quiero decir? Que necesitan otro tipo de actividades.

Soluciones comunes

Asistencia psicológica

Crear espacios para escuchar, que ellos expresen sus necesidades, nosotros escucharles e intentarles explicar y hacerles comprender.

Tabla 177: Fragmentos del discurso sobre soluciones en el grupo focal de profesionales.

13.2.3.4. MEDIDAS Y APOYOS INSTITUCIONALES REQUERIDOS

Al abordar los “*apoyos requeridos*” (**tabla 178**) hallamos que en un 37,9% consideran necesario incrementar los recursos de las asociaciones, un 6,9% la coordinación entre las distintas administraciones, un 27,6% las actividades de formación y finalmente el mismo porcentaje otros apoyos institucionales. Algunas de las expresiones que reflejan los datos anteriores son expuestas a continuación en la **tabla 179**.

Apoyos requeridos:	N	% resp
Incrementar los recursos de las asociaciones	11	37,9%
Actividades de formación	8	27,6%
Coordinación entre distintas administraciones	2	6,9%
Otros apoyos institucionales	8	27,6%
Respuestas totales	29	100%

Tabla 178: Apoyos requeridos expresadas en el grupo de profesionales.

Incrementar los recursos de las asociaciones

Estoy de acuerdo contigo, hay cosas que si no tienes “pelas” no las puedes hacer, pero es que frente a lo que no se puede hacer, hay otras 3000 cosas que sin dinero se pueden hacer.

Yo con relación a recursos y soluciones, viendo que socialmente se han separado mucho las funciones, eso implica mucho el trabajo con PcD. Es decir, hoy día, detrás de una persona con discapacidad, detrás de él, debería ir continuamente un educador, un ATS, una limpiadora, uno de mantenimiento, un psicólogo y los terapeutas, y eso no es posible, realmente no es posible.

Coordinación entre las distintas asociaciones

Yo lo que echo en falta es que los representantes políticos, en vez de políticos sean personas que entiendan de discapacidad o que consulten a las personas que saben de discapacidad. Porque ellos están ahí arriba en su nido mirando los presupuestos generales, vienen aquí a comer el día de Navidad, a hacerse unas fotos cuando entran a las furgonetas y no se enteran de nada más.

Actividades de formación

Hay que programar y planificar y llevar una buena programación.
Y saber evaluar una programación, y saber hacer una planificación.

Otros apoyos institucionales

Aquí hay mucha gente que está mucho tiempo trabajando, y desgasta, desgasta..
La adaptación de la residencia, la tienes ahí.

Tabla 179: Fragmentos discurso apoyos requeridos en el grupo de profesionales.

13.2.3.5. PENSAMIENTOS SOBRE EL FUTURO

Finalmente, en cuanto a los “*pensamientos de futuro*” expuestos en la **tabla 180** encontramos respuestas de “*evitación*” tales como seguir viviendo (5,5%), respuestas de “*preocupación*” como futuro incierto (11,1%), respuestas de “*optimismo*” como bien, sin problemas (11,1%), y finalmente “*otras respuestas*” como atención personalizada (27,8%), más y mejor preparación de los profesionales (27,8%) y otros (16,6%). Nuevamente los fragmentos de la transcripción que se corresponden a los datos anteriores se citan en la **tabla 181**.

Pensamientos sobre el futuro	N	% resp
Respuestas de evitación:		
Seguir viviendo	1	5,5%
Preocupación:		
Con preocupación, futuro incierto	2	11,1%
Optimismo:		
Bien, sin problemas	2	11,1%
Otras respuestas:		
Atención personalizada	5	27,8%
Más y mejor preparación de los profesionales	5	27,8%
Otros	3	16,6%
Respuestas totales	18	100%

Tabla 180: Pensamientos sobre el futuro expresadas en el grupo focal de profesionales.

Respuestas de evitación

Seguir viviendo

Aguantar.

Preocupación

Con preocupación, futuro incierto

Es lo que estamos viendo, que no es lo mismo una estabilidad que hablábamos antes que se demandaba, cuando no hay esa estabilidad. Les afecta y bastante, como nos afecta a nosotros, porque vamos al médico y cada vez que voy encuentro un médico diferente. Y sí, tienen allí el historial y todo eso pero...

Optimismo

Bien, sin problemas

Hay muchas cosas por hacer pero también hay que dar una visión un poco positiva.

Otras respuestas

Atención personalizada

Pero vamos a pensar que hay un médico, que lleva aquí 18 años, o 20 o veintitantos, que conoce a los chicos muy bien.

Pues yo estoy de acuerdo con Sandra con lo de la planificación y programación de actividades, y con Rosa, que si una actividad está bien planificada y programada, pues la podríamos dar cualquiera de los educadores.

Más y mejor preparación de los profesionales

Sería cuestión de eso, pues de organización, yo qué sé, más diálogo entre nosotros o no sé cómo decirlo.

Otros

Luego yo creo que en el futuro queda mucho por trabajar a nivel social, ya no de la gente que conocemos, cómo es la discapacidad, sino a nivel social, sobre todo con los discapacitados que entre comillas no se nota que son discapacitados, porque tú ves un SD y es discapacitado, pero hay otras personas que tienen una discapacidad mucho más leve, y que a veces meten la pata por ahí y las personas que están en el entorno se dan cuenta de que lo que le pasa a ese chico o a esa chica es que es discapacitado, y no llegan a entender que pueda tener esa...

Y con relación al futuro donde la tecnología nos está comiendo, y muchos quedamos discapacitados con esa tecnología, ellos se encuentran todavía más alejados. Si ya nos cuesta entender, que para hacer una solicitud la tenemos que hacer por internet, imagínate ellos.

Tabla 181: Fragmentos del discurso sobre pensamientos de futuro en el grupo de profesionales.

13.2.3.6. RESUMEN

Como síntesis, tras el análisis de los datos anteriores podemos decir que desde la perspectiva de los profesionales que participaron en ambos grupos focales la CV se relaciona sobre todo con la *autodeterminación* y la *inclusión social*, obteniendo ambas dimensiones un 22,72%. En cuanto a las preocupaciones que más refieren los profesionales se encuentran el estado de salud general y la dificultad para tomar decisiones, la independencia económica, la situación económica familiar y la incapacidad laboral, que pertenecen a “*salud personal*” y “*recursos de económicos*”. Además les preocupa en gran medida la calidad de la asistencia sanitaria y los servicios de alojamiento, la aceptación tanto por parte de la familia como de la sociedad y “*otras preocupaciones*” diversas. Entre estas últimas hallamos dónde y con quién vivir en el futuro, otras preocupaciones y el futuro de la familia.

Estos mismos profesionales proponen como “*soluciones*” el incremento de las subvenciones, la mejora de la calidad de la asistencia sanitaria, servicios de apoyo al ocio y tiempo libre y asistencia psicológica. Indican también que se requieren apoyos tales como incrementar los recursos de las asociaciones, mayor coordinación entre distintas administraciones, actividades de formación y otros apoyos institucionales. Por último, en cuanto a los pensamientos de futuro abunda la consideración de que garantizar el futuro pasa por conseguir una atención personalizada y más y mejor preparación de los profesionales.

Nuevamente encontramos una gran sintonía entre el discurso de los profesionales y las respuestas más señaladas por ellos mismos en la entrevista semiestructurada, así señalan en ambas situaciones la preocupación por la calidad de la asistencia sanitaria, la necesidad de los recursos de alojamiento y sobre todo el preocupación sobre dónde y con quién vivir en el futuro. Estas coincidencias serán analizadas en mayor profundidad en la discusión.

13.6. DISCUSIÓN DE RESULTADOS DE LOS GRUPOS FOCALES

13.6.1. INTRODUCCIÓN

En este apartado procedemos a discutir y contrastar los resultados obtenidos en los grupos focales realizados. Para ello, en primer lugar repasamos los resultados concernientes a los grupos focales poniéndolos en relación con los resultados obtenidos en las

entrevistas. En segundo lugar, comparamos los mismos resultados de los grupos focales con los resultados obtenidos en la revisión teórica. Finalizamos este apartado con un contraste de resultados general y un resumen de los grupos focales.

13.6.2 CONTRASTE DE RESULTADOS

13.6.2.1. CONTRASTE DE RESULTADOS ENTRE LOS GRUPOS FOCALES Y LAS ENTREVISTAS

En primer lugar, comparando los resultados del grupo focal de PcDI con la entrevista personal en este mismo colectivo encontramos que con respecto a las “*preocupaciones y NPs*”, la “*salud personal*” es un tema recurrente. El estado de salud general es la primera preocupación en ambos casos. Aunque en la entrevista personal le siguen los cuidados personales diarios y la dependencia mientras que en el grupo focal hablan de dolores. La segunda preocupación en la entrevista la constituye la “*existencia de barreras*”, la importancia de la aceptación tanto por parte de la sociedad como de la propia familia se repite en el grupo focal. Aparecen también en ambos casos “*otras preocupaciones*” tales como dónde y con quién vivir en el futuro y la escasez de relaciones personales y el futuro de la familia, estas anteriores suponen la principal preocupación expresada en el grupo focal. En el grupo focal aparece una inquietud importante relacionada con los “*recursos económicos*” que ocupan el último lugar en la entrevista; y por otro lado, no comentan una falta de recursos sanitarios ni de servicios sociales.

En lo referente a las “*soluciones propuestas*” hay un muy alto grado de acuerdo entre los resultados de la entrevista y los discursos del grupo focal, así coinciden en proponer la subida de las pensiones, más y mejores servicios de apoyo al ocio y tiempo libre y el incremento de la ayuda familiar. En cuanto a los “*apoyos requeridos*” se repite nuevamente un alto grado de acuerdo al solicitar un incremento de los recursos de las asociaciones, apoyo del ayuntamiento y apoyos en el entorno. Los “*pensamientos de futuro*” predominantes en la entrevista semiestructurada son los de evitación y otras respuestas tales como vivir con CV, mientras que en el grupo focal abundan también las respuestas de preocupación.

En segundo lugar, cotejando los resultados del grupo focal de familiares de PcDI con la entrevista personal podemos ver que en cuanto a las “*preocupaciones y NPs*”, encontramos también coincidencias destacables. En esta ocasión en el grupo focal de familiares no aparece la preocupación referente al estado de “*salud general*”, que supo-

ne la primera necesidad en la entrevista semiestructurada. Sin embargo, sí expresan coincidiendo con los datos cuantitativos su inquietud por los “*recursos sociales*”, “*otras preocupaciones*”, “*recursos de sanitarios*” y “*recursos de económicos*”. Así les preocupan los servicios de apoyo al ocio y tiempo libre, la calidad de la asistencia social, dónde y con quién vivirá en el futuro la PcDI, el futuro de la familia, la asistencia en salud mental, los servicios de alojamiento, la pensión y la situación económica familiar. En lo relativo a las soluciones que se sugieren concuerdan en la subida de las pensiones, la necesidad de profesionales más especializados, la mejora de los servicios de alojamiento y de apoyo al ocio y tiempo libre y ofrecer garantías de futuro. Centrándonos en las “*medidas y apoyos institucionales*” requeridos coinciden en señalar la coordinación entre las distintas administraciones. Finalmente, los “*pensamientos de futuro*” tanto en la entrevista semiestructurada como en el grupo focal reflejan intranquilidad sobre un futuro incierto de sus familiares con PcDI.

En tercer lugar, buscando coincidencias entre los resultados de la entrevista semiestructurada dirigida a profesionales y los grupos focales de éstos, encontramos muchas similitudes. Los profesionales tanto en la entrevista semiestructurada como en los grupos focales se ponen de acuerdo en señalar la enorme preocupación que supone dónde y con quién vivirá en el futuro la PcDI, además del futuro de la familia y la escasez de relaciones personales. Asimismo coinciden en su preocupación por el estado de salud general y las limitaciones funcionales personales. Insisten en la necesidad de servicios de alojamiento, de apoyo al ocio y tiempo libre y reclaman más y mejores instalaciones sociales y calidad de la asistencia social. Señalan además la necesidad de asegurar la calidad de la asistencia sanitaria y la asistencia en salud mental, la independencia económica y se preocupan por la situación económica familiar. Las “*soluciones*” que proponen y en las que coinciden los profesionales pasan por la creación de servicios de apoyo al ocio y tiempo libre, el incremento de las subvenciones y la calidad de la asistencia sanitaria y social.

En lo relativo a las “*medidas y apoyos institucionales*”, concuerdan en señalar la necesidad de incrementar los recursos de las asociaciones y la coordinaciones entre las distintas administraciones. Finalmente en lo que atañe a los “*pensamientos de futuro*”, indican que sus asociados desean atención personalizada, que es necesaria más y mejor preparación de los profesionales y que afrontan el futuro con preocupación.

Una vez contrastados los resultados de los grupos focales con los datos obtenidos en la entrevista, comparamos estos mismos con la revisión de la literatura.

13.6.2.2. CONTRASTE DE RESULTADOS ENTRE LOS GRUPOS FOCALES Y LA REVISIÓN

A continuación centrándonos en los resultados de la revisión de la literatura y concretando en varios estudios encontrados que siguen una metodología cualitativa realizamos una contrastación de resultados con nuestros grupos focales.

En primer lugar, entendemos que la “*salud personal*” y el estado de salud general es un tema que genera gran preocupación tanto en las propias PcDI como en sus familiares y los profesionales que les atienden, así lo expresan los tres colectivos en los grupos focales llevados a cabo. Estos resultados están en sintonía con los encontrados por Brown y Gill (2009) que realizan grupos focales con mujeres con DI mayores y encuentran una gran preocupación y desconocimiento por los cambios que acontecen en el proceso de envejecimiento y por la salud. La “*existencia de barreras*”, supone otra gran preocupación para los tres colectivos, así en el proceso de envejecimiento de las PcDI existe mayor necesidad de adaptaciones en materia de accesibilidad física: entornos sin barreras, que favorezcan la movilidad, prevengan caídas, etc. (Verdugo et al., 2009b). Además, las barreras sociales, aceptación por parte de la familia y de la sociedad, son también fuente de gran desasosiego. La falta de redes de apoyo social se sitúa en la base de la soledad experimentada por los ancianos con DI (Ballin y Balandin, 2007).

La tercera gran preocupación la configuran las “*otras preocupaciones*” entre las que se encuentran dónde y con quién vivir en el futuro y la escasez de relaciones personales y el futuro de la familia. Existe una inquietud en torno a la reducción en el número y frecuencia de relaciones interpersonales debido, por un lado, a las dificultades propias del proceso de envejecimiento y, por otro, a que los entornos familiares también envejecen a la vez (Verdugo et al., 2009). De este modo, existe la necesidad de elaborar políticas que permitan a las personas mayores con DI desarrollar y mantener redes de apoyo social que les permitan tener relaciones gratificantes y enriquecedoras (Ballin y Balandin, 2007). La preocupación por los “*recursos económicos*” es asimismo frecuente y común, la necesidad de apoyo económico para ayudar a pagar

las facturas derivadas de la dependencia de una tercera persona o la adaptación del hogar sigue siendo un ítem muy demandado (Verdugo et al., 2009).

13.6.3. CONTRASTE DE RESULTADOS GENERAL

Tal y como hemos podido comprobar en los apartados anteriores encontramos gran sintonía entre los resultados expresados por los participantes, PcDI, familiares y profesionales, en los grupos focales y los datos obtenidos de la entrevista semiestructurada.

Las PcDI expresan con claridad cuáles son sus NPs y estas muestran una alta concordancia con los datos arrojados por la entrevista semiestructurada. Encontramos que las “*otras preocupaciones*” referentes a dónde y con quién vivir en el futuro, el futuro de la familia, etc. son cruciales para estas personas, además de los “*recursos de económicos*”. Por ello plantean la subida de las pensiones y el incremento de recursos de atención al ocio y al tiempo libre, esta última es una solución común propuesta por los tres colectivos y que aglutina además un alto porcentaje de respuesta en la entrevista semiestructurada.

En el caso de las familias de PcDI una preocupación agudizada es la recogida en “*otras preocupaciones*” englobando dónde y con quién vivirán sus hijos en un futuro, ésta obtiene también un alto porcentaje de respuesta en la entrevista semiestructurada. Es comprensible que les preocupe un futuro incierto, qué sucederá con la atención de sus hijos con PcDI cuando ellos ya no estén. Por ello señalan también como necesarios los “*recursos de servicios sociales*” centrándose en los servicios de alojamiento y los apoyos institucionales.

Los profesionales a su vez, como en los grupos anteriores otorgan especial importancia a la “*salud personal*” y los “*recursos de económicos*”. Asimismo en lo concerniente a las soluciones tanto en la entrevista semiestructurada como en los grupos focales aluden a la necesidad de incrementar los recursos de las asociaciones y aumentar la coordinación entre las distintas administraciones.

13.6.4 RESUMEN DE LOS GRUPOS FOCALES

En el marco de esta investigación se han realizado 4 grupos focales. En ellos han participado voluntariamente PcDI, sus familiares y los profesionales que les atienden, con este último colectivo realizamos dos grupos focales en dos centros diferentes. La

estructura de dichos grupos se basó en un guión con 6 preguntas acerca de las NPs, partiendo de la misma estructura que la entrevista utilizada en la parte cuantitativa de este trabajo. Los grupos fueron grabados para ser posteriormente, transcritos y codificados lo que permite su análisis.

En cuanto a los discursos expresados en los grupos focales, las PcDI tienen claras cuáles son sus necesidades y las expresan libremente en el grupo focal. Surge en primer lugar la preocupación por “*otras preocupaciones*” variadas seguida de la preocupación por los “*recursos de económicos*”. Asimismo proponen como soluciones la “*subida de las pensiones*” y el aumento de “*recursos de atención al ocio y tiempo libre*” y expresan inquietud por la incertidumbre de su futuro.

Por su parte, los familiares se inquietan también por “*otras preocupaciones*” aunque en mayor medida por dónde y con quién vivirán sus hijos en un futuro. Por encima de los “*recursos de económicos*” priman los “*recursos de servicios sociales*” referidos al alojamiento. Y por ello sugieren la mejora de los servicios de alojamiento y los servicios de apoyo al ocio y tiempo libre.

A su vez, los profesionales señalan especialmente la preocupación por la “*salud personal*” y los “*recursos de económicos*”. Además indican también su preocupación por la “*calidad de la asistencia sanitaria*” y los “*servicios de alojamiento*”. Estos apuntan como posibles “*soluciones*” al incremento de las subvenciones, la mejora de la calidad de la asistencia sanitaria, servicios de apoyo al ocio y tiempo libre y asistencia psicológica. Del mismo modo, consideran que es vital incrementar los recursos de las asociaciones y una mayor coordinación entre distintas administraciones.

Es necesario reiterar una vez más la concordancia de los resultados encontrados en los grupos focales con los obtenidos en la revista semiestructurada así como de los tres colectivos entre sí: PcDI, familiares y profesionales.

14. RESUMEN DE RESULTADOS Y CONCLUSIONES GENERALES

Ahora que ya hemos mostrado las NPs por las PcDI mayores que han configurado la muestra de nuestro estudio, amén de las NPs por sus familiares y por los profesionales y personal que trabajan en asociaciones e instituciones de atención a este colectivo, estamos en condiciones de efectuar un resumen de nuestra investigación. En primer lugar, vamos a realizar una breve recapitulación de los principales resultados hallados

que dará paso en segundo lugar a las conclusiones y sugerencias a tener en cuenta en torno a las posibles líneas de actuación que se deberían seguir en la puesta en marcha de medidas de apoyo y atención adecuadas a las NPs y detectadas de la población objeto de esta investigación, las PcDI que envejecen en nuestro país.

Pasamos pues a sintetizar los resultados más apreciables de nuestro estudio. Para ello, la **tabla 182** nos sirve de apoyo y nos aporta un resumen de las temáticas que consideramos más destacadas e importantes ya que han sido reiteradamente señaladas como demandas, propuestas de solución, etc., son en definitiva las temáticas que más peso tienen en la opinión de las PcDI, de sus familiares y de los profesionales que han participado en la investigación.

Temáticas más destacadas:	
Estado de salud personal	Estado de salud general Limitaciones funcionales personales Dependencia Cuidados personales diarios Ayuda a domicilio
Recursos económicos	Pensión Situación económica familiar Independencia económica
Recursos sociales	Incrementar los recursos de las asociaciones Servicios de apoyo al ocio y tiempo libre Servicios de alojamientos
Barreras	Barreras sociales Barreras arquitectónicas Aceptación por parte de la sociedad Facilidad de transporte
Futuro	Dónde y con quién vivir en el futuro Vivir con calidad de vida Garantías de futuro
Otras	Coordinación entre distintas administraciones Apoyo de los ayuntamientos Más y mejor información
Soluciones	Subida de las pensiones Servicios de apoyo al ocio y tiempo libre Supresión de barreras arquitectónicas

Tabla 182: Resumen de las temáticas más destacadas.

14.1 RESUMEN DE RESULTADOS

En lo que se refiere a la estructura de esta tesis de investigación, el proceder es el siguiente: tras la pertinente presentación y justificación en el primer apartado, procedemos con una revisión de las bases teóricas sobre las que se apoyan los conceptos de envejecimiento de las PcDI, CV y NPs. El incremento en la esperanza de vida generado como fruto de las mejoras económicas y sociales en los países desarrollados en las últimas décadas ha causado importantes cambios en la demografía desde finales de siglo pasado. Dichos cambios han supuesto un aumento en el número de PcDI que alcanzan el último tramo de la etapa adulta, llegando a la vejez y presentando por ello nuevas necesidades que la sociedad debe afrontar. Urgen así nuevos programas de intervención destinados a potenciar la CV de este colectivo, ya sea bien a través de la prevención o retraso de las situaciones de dependencia o bien en función de la satisfacción de las necesidades y la promoción de la autonomía personal. Pero la realidad existente, es que en el plano científico-investigador aún esta temática no ha suscitado gran interés, por ello los aspectos nombrados no siempre son tenidos en cuenta en la elaboración de las políticas actuales. Podemos afirmar en consecuencia, que carecemos de un adecuado soporte empírico que nos aporte un conocimiento riguroso y detallado de tales necesidades. A pesar de que las mismas son un indicador elemental de la CV de las PcDI que envejecen.

A este apartado le ha seguido una revisión de la literatura más actual que aborda la temática que nos atañe y seguidamente, se ha procedido a la delimitación de las cuestiones procedimentales relacionadas con la metodología general del estudio de campo, es decir, se han presentado los instrumentos de evaluación utilizados y el procedimiento de selección de la muestra y de recogida de datos.

El objetivo principal y general de este estudio radica en el análisis de las necesidades percibidas por las PcDI que se encuentran en proceso de envejecimiento. Los objetivos pueden resumirse en los siguientes aspectos:

- Descubrimiento de las preocupaciones y NPs, principalmente las relativas a preocupaciones y necesidades generales y específicas sobre salud personal, recursos de económicos, recursos asistenciales sanitarios, recursos de servicios sociales, barreras arquitectónicas y sociales; soluciones que se proponen

como necesarias; medidas y apoyos institucionales que se echan en falta y perspectiva y pensamientos de futuro.

- Análisis diferencial de las principales NPs y de la CV según el tipo de cumplimentación.
- Análisis de las principales NPs por los familiares de las PcDI que envejecen.
- Análisis de las principales NPs por profesionales y directivos que atienden a este colectivo de PcDI mayores.
- Estudiar la posible asociación entre variables de distinto signo, sociodemográficas, geográficas y ambientales, y las necesidades reales o percibidas.
- Sugerir líneas de actuación para la puesta en marcha de medidas de apoyo y atención adecuadas que permitan dar respuesta a las necesidades de la población objeto de esta investigación.
- Delimitar un "mapa de necesidades" en todos los campos analizados y así aportar información suficiente para que los servicios de atención a PcDI mayores generen estrategias de prevención de los problemas objeto de estudio.

Además, este apartado recoge asimismo la descripción de los instrumentos de evaluación utilizados para el estudio de la CV y las NPs de las PcDI que envejecen. Para este fin, nos servimos de unas entrevistas semiestructuradas con distintas modalidades (para PcDI, para familias y para profesionales utilizadas previamente en otras investigaciones de nuestro equipo de investigación (Aguado et al., 2008). En mayor profundidad:

- Una entrevista personal, semiestructurada, que combina 94 preguntas abiertas y cerradas, y que recoge información sobre variables descriptivas relacionadas con la discapacidad y sobre variables sociodemográficas y ambientales.
- Una entrevista familiar, recogida al final de la entrevista personal, que agrupa 6 preguntas, para las opiniones de los familiares acerca de las necesidades y demandas que ellos perciben.
- Una entrevista dirigida a instituciones, entrevista semiestructurada que combina 17 preguntas abiertas y cerradas, que recoge datos sobre la asociación o centro, la población atendida, los servicios prestados y las ne-

cesidades, soluciones, medidas y apoyos institucionales que plantean los distintos profesionales y personal que atiende a las PcDI que envejecen.

En el quinto apartado se concentran los resultados del análisis de la prevalencia de las principales NPs por los sujetos con DI de nuestra muestra, por sus familiares y por los profesionales y personal de asociaciones e instituciones a las que pertenecen.

En relación a la extracción de la muestra, nuestro principal objetivo ha sido la consecución de una muestra heterogénea de la población con DI en proceso de envejecimiento, aunque dadas las características de nuestro estudio dicha muestra ha tenido que ser de conveniencia. Para su selección se ha recurrido principalmente a las asociaciones y entidades públicas y privadas que están en contacto y atienden a las PcDI, en todo el ámbito geográfico a las que nuevamente tenemos que agradecer su colaboración y buena disposición.

La muestra finalmente fue formada por **1.173** personas mayores de 45 años (35 en el caso del SD y la PC) que presentan algún tipo de *DI*, **606** familias y **587** profesionales.

En lo referido a la **entrevista personal**, y en concreto con las características socio-demográficas que especifican el perfil de los sujetos participantes en nuestro estudio, los datos esenciales pueden ser resumidos de la siguiente manera:

- La media de edad es de 52,27 años, con una desviación típica de 7,54, y bastante homogénea en cuanto a género, concretamente, 52,60 años en varones y 51,81 en mujeres.
- Se halla un ligero predominio de varones, 685, frente a mujeres, 488.
- En cuanto al estado civil, existe un claro predominio de personas solteras, 1.153.
- Estudiando el lugar más frecuente de cumplimentación de la entrevista, este ha sido la residencia, en un 25,3% de los casos, seguido del domicilio particular 11,6% y una presencia significativa de cumplimentación en centros de día y en asociaciones.
- La entrevista ha sido cumplimentada en el 28,7% de los casos por la propia PcDI, en el 18,7% por familiares y en el 52,6% por el personal de los distintos centros y aso-

ciaciones a los que asisten, contando finalmente con 337 autoinformes y 836 heteroinformes.

- La procedencia más frecuente ha sido Castilla y León (29,3%), seguida de Euskadi (20,0%) y contando con una muestra de 16 comunidades autónomas diferentes.

- Las características de la muestra por el tipo de residencia más habitual nos indica que esta se da en núcleos urbanos de población de más de 10.000 habitantes, 69,1%.

- En cuanto al tipo de convivencia, el 48,68% reside en un ambiente familiar, en concreto un 48,68%, principalmente con padres (22,1%) o hermanos/as (16,5%) o con ambos (6,1%). En el ámbito residencial se encuentra un 51,32% de PcDI.

- El nivel cultural preponderante es muy bajo, ya que más de la mitad se encuentran en situaciones de analfabetismo 58,6%, aparecen también altos porcentajes de neolectores, 20,4% y de personas con estudios primarios 20,4%.

- El nivel profesional es, en concordancia con lo anterior, también bajo con un 71,4% de personas que no han trabajado nunca y un 22,3% que han trabajado desempeñando tareas con una baja cualificación profesional.

- La situación laboral mayoritaria es por ende la de pensionistas 71,9%.

- La situación familiar principal es aquella en la que ambos progenitores han fallecido 50,1%, aunque el 85,0% tiene hermanos vivos. Asimismo la gran mayoría (97,2%) no tiene hijos.

En lo relativo a las características clínicas que definen a nuestras 1.173 PcDI, las siguientes son las más destacables:

- La muestra está formada por personas con distintos tipo de retraso intelectual, en la que encontramos una abundante presencia de SD, 211 sujetos, y diversos tipos de DI no especificada, 836, y finalmente 126 personas con PC.

- La etiología de la discapacidad más frecuentemente señalada son los factores congénitos perinatales, 99,6% de los casos, sólo aparecen 6 casos (0,4%) que refieren enfermedad antes de los 5 años.

- El tiempo medio de evolución de la discapacidad es de 52,18 años, con una desviación típica de 7,54 años.

- El grado medio de discapacidad reconocido se sitúa en el 74,06%, con una desviación típica igual a 13,96, lo que supone un nivel de gravedad bastante elevado.

En este quinto apartado se agrupan también los resultados obtenidos en los distintos análisis realizados al objeto de determinar los perfiles que definen el colectivo de PcDI mayores en función del número y tipo de NPs, más concretamente, de preocupaciones y necesidades, de soluciones propuestas, de medidas y apoyos institucionales que echan en falta, así como de los pensamientos sobre el futuro y de los problemas señalados.

En el análisis de las “preocupaciones y NPs” se observa que las preocupaciones y necesidades compartidas por un mayor número de personas son las relacionadas con la “salud personal”, con la falta de “recursos sociales”, con la “existencia de barreras” y con la escasez de “recursos de sanitarios” y “económicos”, principalmente. En mayor profundidad:

- En cuanto a la “salud personal”, priman las relacionadas con su estado de salud personal, la dependencia de terceras personas, las limitaciones funcionales personales y los cuidados personales diarios.

- En lo referente a los *recursos sociales*, generan más necesidad y preocupación los servicios de apoyo al ocio y tiempo libre, el servicio de ayuda a domicilio, los servicios de alojamiento y la demanda de más y mejores instalaciones sociales.

- En lo que atañe a las “barreras”, preocupan tanto las de tipo arquitectónico (dificultad para acceder a edificios y lugares públicos) como las sociales (actitudes de rechazo, ignorancia, marginación).

- Provoca desasosiego también la preocupación dónde y con quién vivir en el futuro, el futuro de la familia, la salida del domicilio familiar y la pobreza o escasez de relaciones personales.

- Respecto a los “servicios sanitarios”, son más frecuentes las preocupaciones por la calidad de la asistencia sanitaria, la asistencia en salud mental, la necesidad de más y mejores instalaciones sanitarias, y la asistencia sanitaria domiciliaria.

- En lo que concierne a los “*recursos de económicos*”, los problemas con la cuantía de las pensiones, la independencia económica, la situación económica familiar y las subvenciones son las necesidades más frecuentemente percibidas.

Las “*soluciones*” que proponen las PcDI son variadas; y se relacionan principalmente con los “*recursos de económicos*”, los “*recursos de servicios sociales*”, los que incumben a su “*salud personal*”, la “*existencia de barreras*” y los “*recursos asistenciales sanitarios*”. Especificando:

- La subida de pensiones y el incremento de la ayuda familiar, son las soluciones más propuestas.

- La creación de servicios de apoyo al ocio y tiempo libre y la mejora de los servicios de alojamiento y creación de centros de día ocupan también un lugar importante en las propuestas.

- Dentro de las soluciones relacionadas con los “*recursos de servicios sociales*”, priman los servicios de apoyo al ocio y tiempo libre, la mejora de los servicios de alojamiento y de la ayuda a domicilio, y la creación de centros de día.

- Las PcDI proponen también la posibilidad de que se ofrezcan garantías de futuro, que se les ofrezca más y mejor información y apoyo legal y administrativo.

- Proponen asimismo la supresión de barreras arquitectónicas y sociales, además de la facilidad de transporte y la promoción de viviendas adaptadas.

- En el área de “*recursos de servicios sociales*” sugieren profesionales más especializados, calidad de la asistencia sanitaria y la creación de más y mejores instalaciones sociales además de la cobertura del servicio de fisioterapia de manera pública.

Las PcDI mayores nos han informado también acerca de algunas “*medidas y apoyos institucionales*” que echan en falta tales como la necesidad de incrementar los recursos de las asociaciones, el apoyo de los ayuntamientos y del entorno entre otros.

En lo que refiere a los “*pensamientos sobre el futuro*”, las respuestas señaladas nos revelan que prevalecen las relativas a seguir viviendo, evitar pensar en el futuro, vivir al día, y vivir con calidad de vida. Debemos señalar que el porcentaje de pensamientos

pesimistas acerca del futuro no es muy elevado. Además en lo que atañe a los “*problemas señalados*” más frecuentemente por las personas de nuestra muestra, nos encontramos en primer lugar con problemas relacionados con la salud física, además la dificultad o incapacidad para tomar decisiones, la inseguridad y los problemas de ansiedad, tensión y estrés, son los más percibidos.

Efectuamos también en la entrevista personal los análisis oportunos para comprobar las diferencias de respuestas de los sujetos en función del “*tipo de cumplimentación*” y “*tipo de informe*”, es decir, que informe la propia PcDI o que respondan terceras personas, familiares o el personal de las asociaciones o los profesionales que trabajan con ellos y que les atienden.

De este modo, en función del “*tipo de informe*” (“*autoinforme*”, “*héteroinforme*”), se han registrado algunas diferencias estadísticamente significativas, a saber, en el número total de “*preocupaciones y NPs*” y en el número de “*pensamientos sobre el futuro*”. Siendo las personas que contestaron directamente “*autoinforme*”, las que presentan unos rangos promedios menos elevados. Asimismo, también interesa conocer si estas diferencias se mantienen o no en función del “*tipo de cumplimentación*”, variable independiente que ha quedado desglosada en “*Autoaplicada*” (A), “*Familiar*” (F) y “*Personal-Profesional*” (P). Tras hacer la Prueba de *Kruskal-Wallis* se comprobaron también diferencias estadísticamente significativas en las variables número total de “*preocupaciones y NPs*”, “*salud personal*”, “*preocupaciones de recursos sanitarios*”, “*recursos de servicios sociales*”, “*existencia de barreras*”, “*otras preocupaciones*” y “*pensamientos de futuro*”.

Se ha estudiado también la variable “*género*” como posible predictora de diferencias. En este caso descubrimos diferencias estadísticamente significativas en las variables criterio número de “*preocupaciones y NPs*” totales y en la clasificación dentro de esta en: “*salud personal*”, “*recursos de sanitarios*”, “*recursos de servicios sociales*”, “*existencia de barreras*” y “*otras preocupaciones*”. Asimismo, también se han encontrado diferencias en cuanto a “*soluciones propuestas*”, “*apoyos requeridos*”, “*pensamientos de futuro*”, “*problemas señalados*” y “*otras consideraciones*”. Siendo las mujeres las que presentaban rangos promedios más altos que los varones en todas las variables.

En cuanto a la variable predictora “*edad*” consideramos que sería de importancia comprobar si los distintos grupos de edad presentan diferencias en cuanto a NPs. Para ello se ha recodificado la variable en cuatro categorías: la primera categoría agrupa a PcDI de menos de 48 años, en la segunda categoría se agrupan sujetos de 48 a 54 años de edad, en la tercera categoría se encuentran las personas de 55 a 59 años y por último, en la cuarta categoría se encuentran los mayores de 59 años. Así podemos ver que la variable predictora “*edad*” establece diferencias estadísticamente significativas en las variables preocupaciones sobre “*recursos de económicos*”, “*recursos de servicios sociales*”, “*otras preocupaciones*”, “*soluciones propuestas*”, “*apoyos requeridos*” y “*otras consideraciones*”. Los rangos promedios son mayores para las personas del primer grupo, los menores de 48 años.

Al igual que la variable predictora “*edad*”, la variable “*grado de discapacidad*” ha sido recodificada en cuatro categorías: un primer grupo en el que se agrupan las personas con un grado de discapacidad menor del 73%, un segundo grupo con un grado del 73 al 79%, un tercer grupo con un grado del 80 al 89% y por último un grupo con un grado de discapacidad de más del 89%. Esta variable establece diferencias estadísticamente significativas en la variable preocupaciones sobre “*salud personal*” siendo las personas con un grado de más del 89% las que presentan un rango mayor. Asimismo genera diferencias en las variables “*otras preocupaciones*”, “*soluciones propuestas*”, “*apoyos requeridos*” y “*pensamientos sobre el futuro*”, en este caso son las personas con un grado menor de 73% las que obtienen mayores rangos promedios.

La última variable predictora ha sido el “*tipo de convivencia*” que ha sido agrupada en dos niveles: “*tipo de convivencia dicotomizado*” en dos niveles [“*Domicilio*” (D) y “*Residencia*” (R)], y “*tipo de convivencia desglosado*” en cuatro categorías [“*Sólo/a /Familia propia*” (S), “*Familia de origen*” (F), “*Otras fórmulas*” (O) y “*Servicio residencial*” (R)]. En el “*tipo de convivencia dicotomizado*” se establecen diferencias en las variables número de “*preocupaciones y NPs*”, “*recursos económicos*”, “*recursos de servicios sociales*”, “*otras preocupaciones*”, “*soluciones propuestas*”, “*apoyos requeridos*” y “*pensamientos sobre el futuro*”; son las personas que viven en su domicilio las que señalan más necesidades. En la variable “*tipo de convivencia desglosado*” se generan diferencias en las variables número de “*preocupaciones y NPs*”, “*salud personal*”, “*recursos económicos*”, “*recursos sanitarios*”, “*recursos de servicios sociales*”, “*existencia de barreras*”, “*otras preocupaciones*”, “*soluciones propuestas*”, “*apoyos re-*

queridos” y *“pensamientos sobre el futuro”*; son las personas que viven solas o con su familia propia las que presentan rangos promedios mayores.

La **entrevista familiar**, ha sido contestada por un total de **606** personas que guardaban con las PcDI un parentesco de primer grado, principalmente hermanos/as y padres (75,6%), que han informado acerca de sus familiares con DI de edad; existe un ligero predominio de varones, con una media de edad de 52,16 años, procedentes de 15 comunidades autónomas diferentes con mayor representación de Euskadi (32,8%) y Valencia (16,0%), residentes en zonas urbanas de más de 10.000 habitantes, con un nivel cultural muy bajo, principalmente analfabetos y neolectores, y una baja cualificación profesional, muchos nunca han trabajado (69,0), pensionistas que reciben retribuciones de tipo no contributivo, solteros, sin hijos, con padres vivos, con hermanos/as, y conviviendo con su familia de origen.

En lo referido a las preocupaciones y necesidades que estos 606 familiares expresan como cruciales, las que comparten un mayor número son, en el orden que sigue, las relacionadas con la *“salud personal”*, la falta de *“recursos de servicios sociales”*, a la *“existencia de barreras”*, *“otras preocupaciones”*, *“recursos sanitarios”* y *“recursos económicos”*. A continuación se especifican en mayor profundidad:

- Las referentes a la preocupación sobre el estado de salud general, la dependencia de otras personas, las limitaciones funcionales personales, los cuidados personales diarios y la preocupación por la presencia de dolores.
- Las propias de los recursos sociales, dominando entre estos los servicios de apoyo al ocio y tiempo libre, la ayuda a domicilio, los servicios de alojamiento y la demanda de más y mejores instalaciones sociales.
- Las relativas a la existencia de barreras tales como la preocupación por las barreras sociales y arquitectónicas, la aceptación por parte de la sociedad y la facilidad de transporte.
- Las que conciernen a dónde y con quién vivirá en el futuro su familiar con DI, el futuro de la familia, la posibilidad de que la persona con discapacidad tenga que abandonar el domicilio familiar y la escasez de relaciones personales.

- Las que corresponden a los recursos de sanitarios, en especial la calidad la asistencia sanitaria, la asistencia en salud mental, la necesidad de más y mejores instalaciones sanitarias, y la asistencia sanitaria hospitalaria.

- Las que atañen a los recursos de económicos, es decir, problemas con el valor de las pensiones, la independencia económica, la situación económica familiar y las subvenciones.

En lo que respecta a las soluciones propuestas por los familiares de las PcDI a tenor de las demandas anteriores, han sugerido las siguientes y por este orden:

- Propuestas de índole económica, principalmente la subida de las pensiones, el incremento de la ayuda familiar y de más subvenciones, y la promoción del empleo protegido.

- Propuestas referentes a recursos de servicios sociales, en especial, creación de servicios de apoyo al ocio y tiempo libre, mejora de los servicios de alojamiento, creación de centros de día y de más y mejores instalaciones sociales.

- Propuestas que atañen a la salud personal, en concreto, ayuda para cuidados personales diarios y apoyo a los cuidadores/as informales.

- Propuestas que pasan por ofrecer garantías de futuro, proporcionar más y mejor información, especialmente en lo relativo a recursos, y apoyo legal y administrativo.

- Propuestas relativas a la supresión de barreras, tanto las arquitectónicas como las sociales, la facilidad en el transporte y la promoción de viviendas adaptadas.

- Propuestas de recursos asistenciales sanitarios, como profesionales más especializados, calidad de la asistencia y disponer de más y mejores instalaciones sanitarias y cobertura del servicio de fisioterapia por parte de la Seguridad Social.

En cuanto a las medidas y apoyos institucionales que las familias echan en falta encontramos el apoyo de los ayuntamientos, el incremento de recursos para las asociaciones, la coordinación entre las administraciones y el apoyo de la comunidad principalmente. Por último, al preguntar a las familias por el futuro de sus familiares con PcDI

expresan su preocupación por que vivan la vejez con CV, y expresan también inquietud por un futuro incierto.

En la entrevista familiar, al igual que en la personal, se ha analizado la influencia de determinadas variables predictoras “género”, “edad”, “grado de discapacidad” y “tipo de convivencia” en las NPs. El resultados de tales análisis nos indica que no existen diferencias estadísticamente significativas salvo en la variable “tipo de convivencia” en la que los familiares de PcDI que viven en el domicilio presentan rangos mayores.

En este quinto apartado se han agrupado los resultados de la **entrevista institucional**. Un total de 587 *directivos/as y profesionales* que trabajan con este colectivo de PcDI en proceso de envejecimiento han respondido a nuestra entrevista. Están representadas 17 comunidades autónomas, siendo las mayoritarias Castilla y León (24,9%), Asturias y Valencia (ambas 18,7%). Los profesionales trabajan en sedes localizadas en poblaciones de más de 10.000 habitantes, que atienden principalmente a PcDI y con DF, en centros en los que la especialidad que aparece más frecuentemente representada es la psicología (81,4%), y los servicios más prestados, dentro del abanico amplio de servicios presentes en sus centros, son los de comida, la atención psicológica y los de ocio y tiempo libre.

Las preocupaciones y necesidades más importantes de las PcDI percibidas por los profesionales que les atienden han sido las siguientes por orden de relevancia:

- El tipo de convivencia que tendrán en el futuro estas PcDI mayores, la atención integral e individualizada, la necesidad de más profesionales y de formación y reciclaje del personal que les atiende y la escasez de relaciones personales que tienen estas personas.

- Las relativas al estado de “*salud personal*”, especialmente aquellas que tienen que ver con el estado de salud general, los cuidados personales diarios, las limitaciones funcionales personales y la dependencia de otras personas.

- Las que incumben a la “*existencia de barreras*”, tanto las barreras arquitectónicas como las sociales, la aceptación por parte de la sociedad y las necesidades relativas a la facilidad de transporte.

- Las referentes a la escasez de “*recursos de servicios sociales*”, principalmente el disponer de servicios de apoyo al ocio y tiempo libre, la calidad de la asistencia social en general, más y mejores instalaciones sociales y servicios de alojamiento.

- Las que constituyen los “*recursos asistenciales sanitarios*”, reclamando esencialmente una mayor calidad de la asistencia sanitaria, la mejora de la asistencia en salud mental, un tratamiento más extendido de fisioterapia, y mayor calidad de la asistencia sanitaria hospitalaria;

- Las que atañen a los “*recursos de económicos*”, siendo las necesidades más frecuentemente percibidas las subvenciones, la situación económica familiar, la independencia económica y la subida de las pensiones.

En lo que respecta a las demandas que son expuestas con más frecuencia por los asociados de estas instituciones, por boca de los profesionales hallamos una gran prioridad en torno a la demanda de actividades de ocio y tiempo libre, los servicios residenciales, las ayudas económicas y la participación, poder sentirse escuchados y que sus demandas sean tenidas en cuenta. Por otro lado, en cuanto a las soluciones propuestas por los profesionales sobresalen la creación de servicios de apoyo al ocio y tiempo libre, también el incremento de las subvenciones y una atención más individualizada y la existencia de profesionales más especializados

Además, los profesionales también nos han informado sobre las medidas y apoyos institucionales que son necesarios y echan en falta, hacen así hincapié en la necesidad de incrementar los recursos de las asociaciones, en la coordinación entre las distintas administraciones, en la creación de centros y recursos necesarios y en una mayor implicación de la administración.

Por último, los profesionales han informado acerca de los *pensamientos de futuro* de sus asociados, estos son su deseo de vivir el futuro con CV y desean además atención personalizada. Además los pensamientos de futuro señalados por los profesionales concernientes a las PcDI en proceso de envejecimiento coinciden exactamente con los anteriores.

El sexto apartado se ha dedicado a la exposición de una visión general acerca de las coincidencias y discrepancias que aparecen en el análisis comparativo entre los tres tipo

de entrevistas, personales, familiares e institucionales. Las conclusiones extraídas de este análisis comparativo son las siguientes:

- En líneas generales, se observan similitudes y coincidencias, particularmente entre personas y familias, aportando los profesionales una visión complementaria.
- En cuanto a las preocupaciones presentadas por los tres grupos, las PcDI manifiestan más preocupaciones y necesidades en relación con la “*salud personal*”, seguido de las “*existencia de barreras*” y de “*recursos de servicios sociales*”.
- Las familias disponen en primer lugar los problemas de “*salud personal*”, igual que las PcDI, aunque les preocupan más los “*servicios sociales*” que las “*barreras*”.
- Los profesionales divergen con los otros dos grupos en cuanto a sus prioridades, así sitúan en primer lugar “*otras preocupaciones*” tales como dónde vivirá en el futuro el asociado, seguido de la preocupación por la “*salud personal*” y la “*existencia de barreras*”.
- El *estado de salud general* ocupa el primer lugar en orden de elección preferente tanto para PcDI como para sus familiares.
- En cuanto a los “*recursos de económicos*”, la pensión ocupa el lugar prioritario para PcDI y familias, sin embargo para los profesionales es la situación económica familiar la que configura su prioridad.
- Sobre los “*recursos asistenciales sanitarios*”, las PcDI priorizan la calidad de la asistencia sanitaria, los familiares a la asistencia sanitaria domiciliaria y los profesionales el tratamiento de fisioterapia.
- Referente a los “*recursos de servicios sociales*”, los servicios de apoyo al ocio y tiempo libre ocupan un lugar destacado para los tres colectivos, aunque las PcDI lo señalan en primer lugar. Las familias por su parte señalan los servicios de alojamiento y los profesionales la ayuda a domicilio.
- En cuanto a la “*existencia de barreras*”, las barreras sociales ocupan el primer lugar para las PcDI, mientras que las familias apuntan a la aceptación por parte de la familia y los profesionales a las barreras arquitectónicas.

- En lo relativo a “*otras preocupaciones*”, los tres colectivos coinciden en que sus grandes preocupaciones son dónde y con quién vivir en el futuro, futuro de la familia, salida del domicilio familiar y escasez de relaciones personales.

En lo que respecta al análisis comparativo de las “*soluciones*” propuestas por los tres grupos debemos reseñar:

- Nuevamente en general también observamos similitudes, en especial entre personas y familias, y vuelve a aparecer una visión complementaria por parte de los profesionales.

- En el área de “*salud personal*”, los tres grupos coinciden en señalar como primera demanda la ayuda para cuidados personales diarios y como segunda el apoyo a los cuidadores/as informales.

- En cuanto a los “*recursos de económicos*” las PcDI y sus familias proponen la subida de las pensiones en primer lugar, que ocupa un tercer lugar para los profesionales que apuestan primer por el incremento de las subvenciones.

- En lo referido a los “*recursos asistenciales sanitarios*” son comunes la petición de profesionales más especializados, más y mejores instalaciones sanitarias, el servicio de fisioterapia en la Seguridad Social y la calidad de la asistencia sanitaria.

- En relación a la “*existencia de barreras*”, PcDI, familias y profesionales coinciden en proponer en primer lugar la supresión de barreras arquitectónicas. Proponen además la facilidad de transporte, la aceptación por parte de la sociedad, y aceptación por parte de la familia como prioritarios.

- En lo que respecta a las propuestas de “*soluciones comunes*”, las garantías de futuro es la solución que ha ocupado el primer puesto de prioridad para las tres muestras; asimismo, aparece gran coincidencia en la demanda de asistencia psicológica y apoyo legal y administrativo.

Además en torno a las “*medidas institucionales y apoyos requeridos*” los tres grupos han coincidido en señalar como necesario el incremento de los recursos de las asociaciones. Aunque en distinto orden de prioridad, todos han señalados como bastante

necesarios la coordinación entre las distintas administraciones y el apoyo de los ayuntamientos.

En lo relativo a los “*pensamientos de futuro*” hallamos por un lado, que ni para las PcDI, ni para sus familias ni para los profesionales que les atienden las respuestas de pesimismo son las más acusadas. Por otro lado, vemos que son prioritarios otros pensamientos como vivir con calidad de vida, vivir al día y la autonomía personal.

Tras haber presentado los principales resultados acopiados en nuestro estudio empírico, estamos en condiciones de afirmar que surge bastante sintonía entre las 1.173 PcDI en proceso de envejecimiento, los 606 familiares y los 587 profesionales y personal de las instituciones que han participado en nuestro estudio en una gran parte de los temas relacionados con las preocupaciones y NPs, las soluciones que plantean, las medidas y apoyos institucionales que demandan, los problemas que presentan y los pensamientos sobre el futuro. Además de que las coincidencias son elevadas las diferencias que aparecen no son sistemáticas ni presentan la misma dirección. Por ello, estos resultados apoyan la validez externa de nuestra investigación y la posibilidad de generalización de sus resultados.

14.2. CONCLUSIONES

El acusado envejecimiento de nuestra sociedad actual debido al aumento de la esperanza de vida hace que nos situemos ante una necesidad imperiosa de cambio en las estructuras sociales que se adecuen a las demandas de las personas que afrontan la tercera edad. El proceso de envejecimiento como tal es dinámico y variable a tenor del contexto de la persona ya que continuamente es influido por agentes externos e internos y múltiples factores tales como los modos de vida.

El cómo se ha llegado a esta situación en los países desarrollados se debe a una mejora en la CV gracias a una mayor cobertura sanitaria y social, así las personas viven más años. Este aumento de la esperanza de vida continúa en incesante crecimiento y simultáneamente al decremento de la tasa de mortalidad ha decrecido también la tasa de natalidad por ello si en el año 2010, el 18% de la población española era mayor de 65 años, la proyección es que supere el 20% para el 2020 (el 25% de los mismos mayores de 80 años) (INE, 2013). Actualmente la esperanza de vida en España se sitúa en torno a 80,23 años (76,96 en los hombres y 83,48 en las mujeres).

Este proceso se ha dado también en las PcDI que a pesar de su envejecimiento prematuro están llegando ahora a edades longevas nunca antes alcanzadas. Esta situación puede llevar consigo el aumento del número de personas en situación de dependencia, así como la cantidad de años que una persona viva con una discapacidad (Otero et al., 2004). Asimismo, en el caso de las PcDI estas por su condición están expuestas como mínimo a los mismos problemas médicos que el resto de la población además de a otras condiciones especiales derivadas de su discapacidad como es el caso de las cardiopatías o la aparición temprana de Alzheimer en las PcSD (Ribes y Sanuy, 2001), o las limitaciones funcionales en las PcPC.

Conocer de primera mano las necesidades de este colectivo en expansión nos permitirá la adecuación de los servicios en función de sus demandas reales, respondiendo verdaderamente a sus expectativas. Por ello y ante la escasez de estudios al respecto consideramos oportuna esta investigación cuyo objetivo principal es conocer las NPs de las PcDI que envejecen en nuestro país. De esta manera se han puesto de relieve las necesidades, preocupaciones, soluciones y demandas percibidas no exclusivamente por las PcDI sino también por sus familiares y los profesionales que trabajan en instituciones de atención a este colectivo. Además dichas NPs pueden ser extrapolables a la población general de mayores así como a la de PcDI que aún no han llegado a la vejez. Ya que la subida de pensiones, la calidad y cantidad de recursos de servicios sociales y el vivir con CV son factores sistemáticamente citados en la mayoría de las investigaciones como determinantes de la CV de la población general de personas mayores (Aguado et al., 2006) y además en nuestro estudio también aparecen resultados que coinciden con ciertas NPs expresadas por las PcDI jóvenes. Nos topamos con que el estado de salud personal y la existencia de barreras arquitectónicas y sociales son preocupaciones presentes en todas las etapas de la vida de la persona con discapacidad (Aguado et al., 2006). Un resultado común a todos los grupos de edad y sorprendente por no esperado es la demanda de servicios de apoyo al ocio y tiempo libre, aunque es preciso señalar que este resultado ya ha aparecido en investigaciones previas de nuestro equipo patrocinadas por el IMSERSO (Aguado et al., 2001, 2002, 2003 y 2006). Por ello queda patente que las PcDI también demandan al igual que cualquier otro colectivo actividades de ocio que les permitan disfrutar de su tiempo libre y contribuyan a su bienestar.

Otro aspecto a destacar es la gran similitud entre las demandas expuestas por las PcDI mayores, por sus familiares y los profesionales, tanto en cuanto a NPs, soluciones

propuestas, medidas y apoyos requeridos y pensamientos de futuro. De este modo tanto la propia PcDI que experimenta el proceso de envejecimiento, como sus familiares y principales cuidadores y los profesionales que trabajan en instituciones de atención y defensa de los derechos de estas personas coinciden en cuáles son las necesidades aún sin cubrir y las posibles soluciones a llevar a cabo para mejorar su CV.

14.3. SUGERENCIAS Y POSIBLES LÍNEAS DE ACTUACIÓN

A continuación presentaremos las sugerencias y las posibles líneas de actuación respecto a la temática que nos atañe agrupadas en áreas:

Primeramente, en lo referido a los recursos y servicios sociales, tras examinar los resultados hallados consideramos necesario llevar a cabo actuaciones destinadas a cubrir las NPs por PcDI. Precisamente, existe la necesidad de ofrecer servicios de calidad que cubran las expectativas y necesidades de este colectivo. Para garantizar la calidad de estos servicios será preciso que todas las instituciones dependientes de la administración trabajen coordinadamente y proporcionen información suficiente a las PcDI. A tenor de estos planteamientos básicos se presentan a continuación las posibles líneas de actuación.

-De un modo universal, son necesarias las ayudas centradas en el hogar o en el entorno del propio sujetos tales como la atención domiciliaria, teleasistencia, centros de día, servicios de respiro, programas de apoyo a familiares y cuidadores/as, etc. Necesidades todas ellas señaladas en nuestro estudio.

-Para facilitar la permanencia de las PcDI en su entorno propio y en su domicilio será necesario priorizar la ayuda a domicilio adaptada a las necesidades y características de cada sujeto.

-Servicios de ocio y tiempo libre realizados de manera inclusiva y que permitan a las PcDI disfrutar de su tiempo de una forma más activa y plena.

-Ofrecer apoyo completo y de manera continuada al cuidador/a principal. Asimismo es necesario reconocer su valía y la importancia de su trabajo dentro del sistema de cuidados.

-Procurar alternativas de residencia adecuadas a las múltiples necesidades del colectivo que nos ocupa que permitan favorecer la permanencia en un ambiente familiar frente al internamiento en grandes centros residenciales.

En segundo lugar, en lo relativo al área de la salud y de los recursos asistenciales sanitarios:

-Revisiones frecuentes de manera preventiva: crear protocolos de atención y revisión especializados en ciertas patologías presentes en las PcDI.

-Rehabilitación preventiva destinada a la población con movilidad reducida (movilizaciones y fisioterapia paliativa, domiciliaria o en los centros).

-Prestar una mayor atención de fisioterapia dentro de la cobertura de la seguridad social.

-Ofrecer una atención continuada en salud mental y apoyo psicológico.

- Ofrecer formación a los profesionales sanitarios para poder dar un trato adecuado a las PcDI.

-Crear programas de educación para el fomento de la salud incidiendo en aspectos de alimentación adecuada, higiene y estilos de vida saludables.

-Programas de prevención del deterioro tanto físico y funcional como cognitivo. Además de favorecer las relaciones interpersonales.

-Favorecer la coordinación entre los servicios sanitarios y sociales de modo que puedan dar una mayor cobertura a las necesidades de esta población.

-Primar el trabajo multidisciplinar entre los profesionales de la salud para mejorar la atención a las PcDI.

En tercer lugar, en lo que incumbe a los recursos de económicos:

-Abonar prestaciones económicas y subvenciones destinadas a la contratación de servicios necesarios tanto para la PcDI como para su cuidador/a.

-Ofrecer compensaciones económicas por el cuidado de las PcDI en el entorno familiar para favorecer la permanencia de esta en el mismo.

-Favorecer la integración laboral de PcDI.

- Garantizar la cobertura económica las PcDI en situación de dependencia que no perciban ingreso alguno o se encuentre sin ingresos fijos.

En cuarto lugar, en lo que corresponde a las barreras:

- Asegurar la adaptación y accesibilidad de todos los entornos para las PcD. Apostar de manera inequívoca por el diseño universal en todos los aspectos de la vida diaria.

- Crear programas de cambios de actitudes y campañas de formación y sensibilización para lograr a través de la vida educativa, abolir las barreras actitudinales y lograr una adecuada normalización y aceptación por parte de la sociedad.

En quinto lugar, y referente a la formación para la atención a las PcDI:

-Será necesario incluir programas de formación específica acerca de cuidados y prácticas saludables (nutrición, higiene, movilización, fármacos, control del estrés...) para los cuidadores/as informales. No sólo destinados al aprendizaje del cuidado de la PcDI sino también del cuidador/a.

-Es preciso unificar y homogeneizar de forma reglamentaria los contenidos formativos necesarios para ejercer de cuidador/a profesional.

-Es urgente también, revisar el currículo básico de las titulaciones universitarias implicadas en la atención de este colectivo. Es necesario implantar en currículo de las titulaciones conocimientos transversales sobre discapacidad.

En sexto lugar, en lo que incumbe la investigación sobre envejecimiento y PcDI:

-Realizar de manera coordinada la investigación básica.

-Contrastar y evaluar el funcionamiento de actividades, actuaciones y programas que permita establecer la eficacia de los mismos.

-Difundir más ampliamente en ámbitos variados de los resultados de las investigaciones favoreciendo el intercambio de experiencias.

En último lugar, en lo referente a la propia investigación, proponemos:

-Indagar más en profundidad en las NPs a través de la observación directa (observación participante, autoobservación), la transformación de la conducta verbal en material documental (mediante entrevistas no estructuradas y abiertas a informantes extraídos de la muestra, discusiones de grupo), y el análisis de material documental (documentos personales, registros biográficos).

-Realizar análisis comparativos entre las distintas comunidades autónomas para poder delinear así a nivel estatal la cobertura de servicios y la demanda de los mismos.

Finalmente, debemos añadir que son necesarios más estudios sobre la misma temática para indagar más en profundidad acerca de las NPs por las PcDI que envejecen, siendo este un colectivo en continuo cambio y expansión.

15. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Aguado, A.L. (1995) *Historia de las Deficiencias*. Madrid: Escuela Libre Editorial, Fundación ONCE.
- Aguado, A.L., Alcedo, M.A., Fontanil, Y., Arias, B. y Verdugo, M.A. (2001). Discapacidad y envejecimiento: Necesidades percibidas por las personas discapacitadas mayores de 45 años y propuesta de líneas de actuación. *Informe de proyecto de investigación*, IMSERSO y Departamento de Psicología, Universidad de Oviedo. (Inédito).
- Aguado, A.L. y Alcedo, M.A. (2003). Necesidades percibidas por las personas con discapacidad de edad en Asturias. En P. Rodríguez, A.L. Aguado y A. Carpintero (Coors.): *Discapacidad y envejecimiento. Investigación y alternativas de intervención en el proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad* (ps.79-105). Madrid: Escuela Libre Editorial, Fundación ONCE.
- Aguado, A. L., y Alcedo, M. A. (2003b). 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.
- Aguado, A.L., González, I., Alcedo, M.A. y Arias, B. (2003). Calidad de vida y lesión medular. En M.A. Verdugo y B. Jordán de Urríes (Coors): *Investigación, innovación y cambio*, (ps.623-664). Salamanca: Amarú Ediciones.
- Aguado, A. L., y Alcedo, M. A. (2004). Necesidades percibidas en el proceso del envejecimiento de las personas con discapacidad. *Psicothema*, 16(2), 261-269.
- Aguado, A. L., Alcedo, M. A., y Arias, B. (2005a). Las necesidades de las personas con discapacidad que envejecen percibidas por sus familiares. *Psychosocial Intervention*, 14(3), 309-324.
- Aguado, A. L., Alcedo, M. A., y Fontanil, Y. (2005b). Las necesidades de las personas con discapacidad que envejecen percibidas por los profesionales que les atienden. *Psicothema*, 17(4), 657-662.
- Aguado, A.L., Alcedo, M.A., Arias, B. y Rueda, B. (2007). *Necesidades de las personas con discapacidad en proceso de envejecimiento*. Bilbao: Bizkaiko Foru Aldundia, Diputación Foral de Bizkaia.
- Aguado, A.L., Alcedo, M.A., Rueda, M.B., González, M. y Real, S. (2008). La evaluación e intervención de mayores dependientes. En R. Fernández-Ballesteros (Dir.): *Psicogerontología aplicada*. Madrid: Síntesis.
- Aguado, A.L., Alcedo, M.A. y Fontanil, Y. (2012). Proceso de envejecimiento en personas con discapacidad intelectual de Castilla y León: calidad de vida y necesidades percibidas. En M.A. Verdugo, R. Canal, M. Badía y A.L. Aguado (Coors.): *Aplica-*

ción del paradigma de calidad de vida a la intervención con personas con discapacidad desde una perspectiva integral (ps.95-121). Salamanca: Colección Investigación, Publicaciones del INICO.

Aiguabella, J. y González, M. (1996), *Análisis de necesidades de personas adultas con grave discapacidad*. Madrid: IMSERSO.

Alderson, P. (2001). Down's syndrome: cost, quality and value of life. *Social Science and Medicine*, 53, 627-638.

Badia-Corbella, M., Rodríguez-Pedraza, P., Orgaz-Baz, M. B., y Blanco-Pedraz, J. M. (2013). Calidad de vida en los pacientes con parálisis cerebral en proceso de envejecimiento. *Rehabilitación*, 47(4), 194-199.

Balandin, S., Berg, N., y Waller, A. (2006). Assessing the loneliness of older people with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation: An International, Multidisciplinary Journal*, 28(8), 469-479.

Balboni, G., Coscarelli, A., Giunti, G., y Schalock, R. L. (2013). The assessment of the quality of life of adults with intellectual disability: The use of self-report and report of others assessment strategies. *Research in Developmental Disabilities*, 34(11), 4248-4254.

Ballin, L., y Balandin, S. (2007). An exploration of loneliness: Communication and the social networks of older people with cerebral palsy. *Journal of Intellectual y Developmental Disability*, 32(4), 315-327.

Ballesteros, R.F. (2001). Environmental conditions, health and satisfaction among the elderly: Some empirical results. *Psicothema*, 13(1), 40-49.

Ballesteros, R. F. (2009). *Psicogerontología: perspectivas europeas para un mundo que envejece*. Madrid: Ediciones Pirámide.

Barnhart, R. C., y Connolly, B. (2007). Aging and Down Syndrome: Implications for Physical Therapy. *Physical Therapy*, 87(10), 1399 -1406.

Barry, L. C., Allore, H. G., Bruce, M. L., y Gill, T. M. (2009). Longitudinal Association Between Depressive Symptoms and Disability Burden Among Older Persons. *Journal of Gerontology And Biology Science Medicine Science*, 64A (12), 1325-1332.

Berjano, E. y García, E. (2010). *Discapacidad intelectual y envejecimiento: Un problema social del siglo XXI*. Madrid: Colección FEAPS.

Berlau, D., Corrada, M., y Kawas, C. (2009). The prevalence of disability in the oldest-old is high and continues to increase with age: findings from The 90+ Study. *International Journal Of Geriatric Psychiatry*, 24(11), 1217-1225.

- Berney, T. (2009). Ageing in Down syndrome. In G. O'Brien, L. Rosenbloom, G. O'Brien, L. Rosenbloom (Eds.), *Developmental disability and ageing* (pp. 31-38). London NW3 5RN England: Mac Keith Press.
- Bertoli, M., Biasini, G., Calignano, M. T., Celani, G., De Grossi, G., Digilio, M. C., Fermariello, C. C., et al. (2011). Needs and challenges of daily life for people with Down syndrome residing in the city of Rome, Italy. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(8), 801-820
- Bittles, A.H., et al. (2006). The four ages of Down Syndrome. *European Journal of Public Health*, 17(2), 221–225.
- Borrel, J.M. (2012). Cuidados de salud en el adulto con síndrome de Down. *Revista Española de Pediatría Clínica e Investigación*, 68 (6), 448-452.
- Bradshaw, J.R. (1972) 'The taxonomy of social need', in McLachlan, G. (ed), *Problems and Progress in Medical Care*, Oxford: Oxford University Press.
- Brown, R., Taylor, J., y Matthews, B. (2001). Quality of life: Ageing and Down syndrome. *Down Syndrome: Research y Practice*, 6(3), 111-116.
- Brown, A., y Gill, C. (2009). New Voices in Women's Health: Perceptions of Women with Intellectual and Developmental Disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 47(5), 337-347.
- Buys, L., Aird, R., y Miller, E. (2012). Service providers' perceptions of active ageing among older adults with lifelong intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(12), 1133-1147.
- Carilla, M.P., Carmona, T., Gallardo, M.C. y Sánchez, P. (1999). *Envejecimiento y discapacidad: Estudio de la población de Melilla*. Melilla: IMSERSO: Documento Interno (xerocopiado).
- Carmeli, E., Kessel, S., Merrick, J. y Bar-Chad, S. (2004). A comparison between older persons with Down Syndrome and a control group: Clinical characteristics, functional status and sensorio-motor function. *Down Syndrome: Research y Practice*, 9 (1), 17-24.
- Carmona, N. (2012). Envejecimiento y demencia en el síndrome de Down. *Informaciones psiquiátricas: Publicación científica de los Centros de la Congregación de Hermanas Hospitalarias del Sagrado Corazón de Jesús*, 208, 215-237.
- Carr, J. (2003). Patterns of Ageing in 30-35-Year-Olds with Down's Syndrome. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 16(1), 29-40.
- Carr, J. (2008). The Everyday Life of Adults with Down Syndrome. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21(5), 389–397.

- Casado, D. y López, G. (2001). *Vejez, dependencia y cuidados de larga duración: situación actual y perspectivas de futuro*. Colección de Estudios Sociales n.º6. Barcelona: Fundación «La Caixa», 2001.
- CERMI (2012). *El envejecimiento de las personas con discapacidad. Documento de posición del CERMI Estatal*. Madrid: Ediciones Cinca, S.A.
- Christensen, K., Doblhammer, G., Rau, R., y Vaupel, J. (2009). Ageing populations: the challenges ahead. *Lancet*, 374(9696), 1196-1208.
- Cleaver, S., Ouellette-Kuntz, H., y Hunter, D. (2009). The prevalence and severity of physical mobility limitations in older adults with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22(5), 477-486.
- Damani, A.M. (2001). Envejecimiento en el siglo XXI realidad y perspectivas para las personas con discapacidad. Propuestas y estrategias hacia la segunda Asamblea Mundial sobre envejecimiento. *Congreso Internacional "Discapacidad y Envejecimiento"*, Oviedo, 28,29,30 de Noviembre y 1 de Diciembre, (1-8).
- DeJong, G. y Batavia, A.I. (1991). Toward a health services research capacity in spinal cord injury. *Paraplegia*, 29, 373-389.
- Díaz, M.D., Martínez, B., y Calvo, F. (2002). Trastornos afectivos en el anciano. *Revista Multidisciplinar de Gerontología*, 12(1), 19-25.
- Egea, C. y Sarabia, A. (2001). Clasificaciones de la OMS sobre discapacidad. *Boletín del Real Patronato sobre Discapacidad*, 50, 15-30.
- Elorriaga, E., Restrepo, W., Bayarri, V. y Fillat, Y. (dirs.) (2011). *Investigación sobre el envejecimiento y deterioro de las personas con discapacidad intelectual en el ámbito ocupacional y del empleo en Bizkaia*. Vizcaya: Loiu, Lantegi Batua.
- Escobar, M. A., Puga, D., y Martín, M. (s.d.). (2008) Asociaciones entre la red social y la discapacidad al comienzo de la vejez en las ciudades de Madrid y Barcelona en 2005. *Revista Española de salud pública*, 82(6), 637-651.
- Evans, P.M. , Evans, S.J.W. y Alberman, E. (1990). Cerebral palsy: Why we must plan for survival. *Archives of Diseases in Childhood* 65, 1329-1333.
- Farriols, C. (2012). Aspectos específicos del envejecimiento en el síndrome de Down. *Revista Médica Internacional sobre el Síndrome de Down*, 16(1), 3-10.
- FEAPS (2007). *Las personas con necesidades de apoyo generalizado: Guía de identificación de indicios de envejecimiento y orientaciones para la determinación de apoyos*. Madrid: FEAPS.

- Felce, D., Perry, J., y Kerr, M. (2011). A Comparison of Activity Levels Among Adults with Intellectual Disabilities Living in Family Homes and Out-of-Family Placements. *Journal Of Applied Research In Intellectual Disabilities*, 24(5), 421-426.
- Fernández Fernández, S., Iglesias García, M. T., Elizalde Sánchez, M. J., Martínez Rodríguez, T., y Rodríguez Rodríguez, P. (s.d.) (2005) Evaluación de experiencias integradoras en el proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad. *Aula Abierta*, 86, 29-53.
- Figuroa, C., González, M.A. y Fernández, J.L. (2012). Longevidad satisfactoria en personas con síndrome de Down. *Red Latinoamericana de Gerontología: Boletín del Adulto Mayor, Programa de Tercera Edad*, 2.
- Flórez, J. (2013). Calidad de vida en los adultos con síndrome de Down. *Síndrome de Down: Vida adulta, Revista digital de la Fundación Iberoamericana Down* 21, 14.
- Florian, L. y McLaughlin, M.J. (2008). *Disability classification in education: Issues and perspectives* (3-10). Thousand Oaks, CA: Corwin Press.
- Gaskin, C., y Morris, T. (2008). Physical activity, health-related quality of life, and psychosocial functioning of adults with cerebral palsy. *Journal of Physical Activity y Health*, 5(1), 146-157.
- Golden, J., Conroy, R., Bruce, I., Denihan, A., Greene, E., Kirby, M., et al. (2009). Loneliness, social support networks, mood and wellbeing in community-dwelling elderly. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 24(7), 694-700.
- Gómez-Vela, M., Canal, R. y Verdugo, M.A. (2002) Evaluación de la calidad de vida de adultos con discapacidad intelectual en servicios residenciales comunitarios. *Revista de psicología general y aplicada: Revista de la Federación Española de Asociaciones de Psicología*, 55(4), 591-602.
- Guerra, M (2000). *Síndrome de Down y respuesta al esfuerzo físico. Tesis Doctoral*. Escuela de Medicina de la Educación Física y el Deporte: Universidad de Barcelona.
- Gramunt, N. (2010). *Vive el envejecimiento activo. Memoria y otros retos cotidianos*. Barcelona: Obra Social. Fundación La Caixa.
- Haak, P., Lenski, M., Hidecker, M., Li, M., y Paneth, N. (2009). Cerebral palsy and aging. *Developmental Medicine And Child Neurology*, 51 Suppl 416-23.
- Haak, M., Fänge, A., Iwarsson, S., y Dahlin-Ivanoff, S. (2011). The Importance of Successful Place Integration for Experienced Health in Very Old Age. *Int J Public Health*, 56 (6):589-95.

- Haddad, A.R., Coover, K., Faulkner, M. (2007). A pharmacist's introduction to the effects of aging on patients with cerebral palsy. *The Consultant Pharmacist: The Journal Of The American Society Of Consultant Pharmacists*, 22(8), 669-674.
- Haveman, M., Heller, T., Lee, L., Maaskant, M., Shooshtari, S., y Strydom, A. (2010). Major health risks in aging persons with intellectual disabilities: An overview of recent studies. *Journal Of Policy And Practice In Intellectual Disabilities*, 7(1), 59-69.
- Haveman, M., Perry, J., Salvador-Carulla, L., Walsh, P. N., Kerr, M., Van Schroyen Lantman-de Valk, H., ... Weber, G. (2011). Ageing and health status in adults with intellectual disabilities: results of the European POMONA II study. *Journal of intellectual y developmental disability*, 36(1), 49-60.
- Head, E., Silverman, W., Patterson, D., y Lott, I. T. (2012). Aging and Down Syndrome. *Current Gerontology and Geriatrics Research*, e412-536.
- Heller, T. (2009). Envejecimiento y discapacidad intelectual. En M.A. Verdugo, T. Nieto, B. J. de Urriés y M. Crespo (Coors.): *Mejorando resultados personales para una vida de calidad* (ps.57-68). Salamanca: Amarú Ediciones, Colección psicología.
- Hergenröder, H., y Blank, R. (2009). Subjective well-being and satisfaction with life in adults with spastic cerebral palsy: a pilot study of a randomized sample. *Developmental Medicine And Child Neurology*, 51(5), 389-396.
- Hermans, H., y Evenhuis, H. M. (2013). Factors associated with depression and anxiety in older adults with intellectual disabilities: results of the healthy ageing and intellectual disabilities study. *International Journal Of Geriatric Psychiatry*, 28(7), 691-699.
- Hernández, A. (2004). Las personas con discapacidad: su calidad de vida y la de su entorno. *Aquichan*, 4(4), 60-65.
- Hole, R. D., Stainton, T., y Wilson, L. (2013). Ageing Adults with Intellectual Disabilities: Self-advocates' and Family Members' Perspectives about the Future. *Australian Social Work*, 66(4), 571-589.
- Horsman, M., Suto, M., Dudgeon, B., y Harris, S. (2010). Ageing with cerebral palsy: psychosocial issues. *Age And Ageing*, 39(3), 294-299.
- Hutton, J.L. y Pharoah, P.O.D. (2002). Effects of cognitive, motor, and sensory disabilities on survival in cerebral palsy, *Archives of Disease in Childhood*, 86, 84-89.

- Ibañez, A., Verdugo, M.A. y Arias, B. (2007). Evaluación de las necesidades de apoyo de personas con discapacidad intelectual: Escala de Intensidad de Apoyos (SIS). *Integra*, 10 (26), 4-5.
- Ibañez, A., Verdugo, M.A. y Arias, B. (2009). Evaluar y planificar apoyos: una reflexión desde el contexto español. En M.A. Verdugo, T. Nieto, B. J. de Urriés y M. Crespo (Coors.): *Mejorando resultados personales para una vida de calidad* (ps.709-717). Salamanca: Amarú Ediciones, Colección psicología.
- Instituto Nacional de Estadística (2008). EDAD: Panorámica de la Discapacidad en España. *Boletín informativo del INE*. Madrid.
- Instituto Nacional de Estadística (2013). Proyección de la Población de España a Corto Plazo 2013–2023. *Boletín informativo del INE*. Madrid.
- Jokinen, N. (2009). Family quality of life in the context of aging and intellectual disability. *Dissertation Abstracts International Section A*, 69.
- Jones, E. L., Mok, K., Hanney, M., Harold, D., Sims, R., Williams, J., y Ballard, C. (2013). Evidence that PICALM affects age at onset of Alzheimer's dementia in Down syndrome. *Neurobiology Of Aging*, 34(10), 2441.e1-2441.e5
- Judge, J., Walley, R., Anderson, B., y Young, R. (2010). Activity, aging, and retirement: The views of a group of Scottish people with intellectual disabilities. *Journal Of Policy And Practice In Intellectual Disabilities*, 7(4), 295-301.
- Kessel, S., Merrick, J., Kedem, A., Borovsky, L. y Carmeli, E. (2002). Use of group counseling to support aging related losses in older adults with intellectual disabilities. *Journal of Gerontological Social Work*, 38, 241-251.
- Key, A. P., y Dykens, E. M. (2014). Event-related potential index of age-related differences in memory processes in adults with Down syndrome. *Neurobiology Of Aging*, 35(1), 247-253.
- Lehmann, B. A., Bos, A. E. R., Rijken, M., Cardol, M., Peters, G.-J. Y., Kok, G., y Curfs, L. M. G. (2013). Ageing with an intellectual disability: the impact of personal resources on well-being. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57(11), 1068–1078.
- Levasseur, M. (2004). Is social participation associated with quality of life of older adults with physical disabilities?. *Disability y Rehabilitation*, 26 (20), 1206-1213.
- Levasseur, M., Desrosiers, J., y Noreau, L. (2004). Relationships Between Environment and Quality of Life of Older Adults with Physical Disabilities. *Physical y Occupational Therapy in Geriatrics*, 22 (3), 37-53.

- Lott, I. T., y Head, E. (2001). Down syndrome and Alzheimer's disease: A link between development and aging. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 7 (3), 172-178.
- Low Choy, N., Isles, R., Barker, R., y Nitz, J. (2003). The efficacy of a work-station intervention programme to improve functional ability and flexibility in ageing clients with Cerebral Palsy: a pilot study. *Disability And Rehabilitation*, 25(21), 1201-1207.
- Lucchetti, M., Corsonello, A. y Gattaceca, R. (2008). Environmental and social determinants of aging percepción in metropolitan and rural areas of Southern Italy. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 46(3), 349-357.
- Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntix, W.H.E., Coulter, D.L., Craig, E.M., Reeve, A., y cols. (2002). *Mental Retardation. Definition, classification and systems of supports (10th ed.)*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Madrigal, A. (2007). Marco Teórico del Envejecimiento de las Personas con Discapacidad Intelectual. *Boletín sobre el envejecimiento, perfiles y tendencias*, 26, 4-18.
- Malea, I. García, R., Corbí, P., Alemany, C., Fernández, C. y Castelló, M.L. (2012) Neurología y síndrome de Down. Desarrollo y atención temprana. *Revista Española de Pediatría Clínica e Investigación*, 68 (6), 409-414.
- Mantry, D., Cooper, S.A., Smiley, E., Morrison, J., Allan, L., Williamson, A., Finlayson, J. y Jackson, A. (2008). The prevalence and incidence of mental ill-health in adults with Down síndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52 (2), 141-155.
- Martínez, B., Díaz, M.D., Alonso, J.M., y Calvo, F. (2006). Evolución del envejecimiento poblacional y respuesta sociosanitaria. *Revista Multidisciplinar de Gerontología*, 16(1), 26-31.
- McCarron, M., Gill, M., McCallion, P., y Begley, C. (2005). Health co-morbidities in ageing persons with Down syndrome and Alzheimer's dementia. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(7), 560-566.
- McCarron, M., Swinburne, J., Burke, E., McGlinchey, E., Carroll, R., y McCallion, P. (2013). Patterns of multimorbidity in an older population of persons with an intellectual disability: Results from the intellectual disability supplement to the Irish longitudinal study on aging (IDS-TILDA). *Research in Developmental Disabilities*, 34(1), 521-527.
- McCausland, D., Guerin, S., Tyrrell, J., Donohoe, C., O'Donoghue, I., y Dodd, P. (2010). Self-reported needs among older persons with intellectual disabilities in an

- Irish community-based service. *Research In Developmental Disabilities*, 31(2), 381-387.
- McColl, M.A. y Rosenthal, C. (1994). A model of resource needs of aging spinal cord injured men. *Paraplegia*, 32, 261-270.
- McConkey, R. (2007). Variations in the social inclusion of people with intellectual disabilities in supported living schemes and residential settings. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51 (3), 207-217.
- McGuire, D. y Chicoine, B. (2009). Relación entre salud física y mental en adultos con síndrome de Down. *Síndrome de Down: Vida adulta, Revista digital de la Fundación Iberoamericana Down 21*, 2.
- Menter, R.R., Whiteneck, G.G., Charlifue, S.W. et al. (1991). Impairment, disability, handicap and medical expenses of persons aging with spinal cord injury. *Paraplegia*, 29, 613-619.
- Mezaal, M., Nouri, K., Abdool, S., Safar, K., y Nadeem, A. (2009). Cerebral palsy in adults consequences of non progressive pathology. *The Open Neurology Journal*, 324-26.
- Michelsen, S., Uldall, P., Hansen, T., y Madsen, M. (2006). 'Social integration of adults with cerebral palsy': Erratum. *Developmental Medicine y Child Neurology*, 48 (10), 864-864.
- Millán, J.C (2006). *Discapacidad intelectual y envejecimiento*. Universidade da Coruña. Servizo de publicacións.
- Millán-Calenti, J.C., Seijas, S., Lodeiro, S., Mariana, H., Quintana, J. y Meleiro, L. (2006). Envejecimiento y características sociosanitarias de las personas con discapacidad intelectual. *Rev Mult Gerontol*, 16 (2), 79-86.
- Minkler, M. y Fadem, P. (2002). "Successful Aging": A Disability Perspective. *Journal of Disability Policy Studies*, 12, 229-235.
- Moreno, J. (2004). Mayores y calidad de vida. *Portularia: Revista de Trabajo Social*, 4, 187-198.
- Montero, D., Auzmendi, E., Zulueta, B., Restrepo, W. y Elorriaga, E. (2006). *Estudio de la incidencia de problemáticas asociadas en personas con discapacidad intelectual en Lantegi Batuak*. Vizcaya: Lantegi Batuak y Universidad de Deusto.
- Moran, J. A., Rafii, M. S., Keller, S. M., Singh, B. K. y Janicki, M. P. (2013). The National Task Group on Intellectual Disabilities and Dementia Practices consensus recommendations for the evaluation and management of dementia in adults with intellectual disabilities. *Mayo Clinic proceedings*, 88(8), 831-840.

- Morgan, P. P., y McGinley, J. J. (2014). Gait function and decline in adults with cerebral palsy: a systematic review. *Disability y Rehabilitation*, 36(1), 1-9.
- Moya, A. (2006). Consideraciones bioéticas alrededor de las personas mayores. *Boletín sobre el envejecimiento*, nº 24. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Navas, P., Verdugo, M.A. y Gómez, L.E. (2008). Diagnóstico y clasificación en discapacidad intelectual. *Intervención Psicosocial*, 17 (2), 143-152.
- Nevel, K.M. (2010). Down syndrome and aging: a leadership and social justice landscape. *Journal of Cultural Diversity*, 17(1), 34-38.
- Novell Alsina, R. (Coord.), Rueda Quillet, P. y Salvador Carrulla, L. (2005). *Salud mental y alteraciones de la conducta en las personas con discapacidad intelectual. Guía práctica para técnicos y cuidadores*. Madrid: Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual-FEAPS, 3ª ed.
- Núñez, F. y López-Prats, J.L. (2012). Cardiopatía congénitas en niños con síndrome de Down. *Revista Española de Pediatría Clínica e Investigación*, 68 (6),415-420.
- O'Brien, G., Bass, A., y Rosenbloom, L. (2009). Cerebral palsy and ageing. *Developmental disability and ageing* (pp. 39-52). London NW3 5RN England: Mac Keith Press.
- OMS (1980). *Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM)*. Organización Mundial de la Salud.
- OMS (2011). *Informe mundial sobre la discapacidad*. Organización Mundial de la Salud y Banco Mundial.
- Otero, A., Zunzunegui, M.V., Rodríguez-Laso, A., Aguilar, M.D., y Lázaro, P. (2004). Volumen y tendencias de la dependencia asociada al envejecimiento en la población española. *Revista Española de Salud Pública*, **78**, 201-213
- Palacios, C., Torres, M., y Mena, M. (2009). Negative aging stereotypes and their relation with psychosocial variables in the elderly population. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 48 (3), 385-390.
- Patti, P. M. (2010). Placement, relocation and end of life issues in aging adults with and without Down's syndrome: a retrospective study. *Journal Of Intellectual Disability Research*, 54 (6), 538-546.
- Parapar, C., Fernández, J.L., Rey, J. y Ruiz, M. (2010). *Informe de la I+D+I sobre envejecimiento*. Fundación General CSIC. Madrid.

- Peterson, M. D., Gordon, P. M., y Hurvitz, E. A. (2013). Chronic disease risk among adults with cerebral palsy: the role of premature sarcopenia, obesity and sedentary behaviour. *Obesity Reviews*, 14(2), 171-182.
- Petry, K., Maes, B., y Vlaskamp, C. (2009). Measuring the quality of life of people with profound multiple disabilities using the QOL-PMD: First results. *Research in Developmental Disabilities*, 30 (6), 1394-1405.
- Ramón, F.J. (2007). Envejecimiento y demencia en el síndrome de Down. *Informaciones psiquiátricas: Publicación científica de los Centros de la Congregación de Hermanas Hospitalarias del Sagrado Corazón de Jesús*, 188, p.197.
- Ramos, F. (2002). Envejecimiento con retraso mental, sociodemografía, desafíos, propuestas. En R. Pérez Gil (Ed): *Hacia una cálida vejez. Calidad de vida para la persona mayor con retraso mental*, (ps.17-77). Madrid: FEAPS.
- Real Patronato sobre Discapacidad (2013). *Las personas con síndrome de Down y sus familias ante el proceso de envejecimiento*. Centro Español de Documentación sobre Discapacidad: Madrid.
- Rey, L., Extremera, N., Durán, A., y Ortiz-Tallo, M. (2013). Subjective Quality of Life of People with Intellectual Disabilities: The Role of Emotional Competence on Their Subjective Well-Being. *Journal Of Applied Research In Intellectual Disabilities*, 26(2), 146-156.
- Ribes, R., y Sanuy, J. (2001). Anomia, Demencia Alzheimer y Síndrome de Down. *Revista Logopedia Foniatria Audiología*, 21 (3), 118-123.
- Rodríguez, A., Verdugo, M.A., y Sánchez, M.C. (2008). Calidad de vida familiar y apoyos para los progenitores de personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 39 (227), 19-34.
- Rodríguez-Porrero (2000). Discapacidad y calidad de vida. *Revista Multidisciplinar Gerontologica*, 10 (2), 66-91.
- Roizen, N. J. y Patterson, D. (2003) Down's syndrome. *Lancet*, 361, 1281–1289.
- Rosebaum, P., Paneth, N., Levinton, A., Goldstein, M., y Bax, M. C. (2007). A report: the definition and classification of cerebral palsy. April 2006. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 49 (S), 8-14.
- Schalock, R., Gardner, J. R., y Bradley, V. J. (2006). *Quality of life of persons with intellectual and other developmental disabilities: Applications across individuals, organizations, communities, and systems*. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.

- Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2006). Revisión actualizada del concepto de calidad de vida. En M. A. Verdugo (Dir): *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación*, (ps .29-41). Salamanca: Amarú.
- Schalock, R.L. (2009). La nueva definición de discapacidad intelectual, los apoyos individuales y los resultados personales. En M.A. Verdugo, T. Nieto, B. J. de Urriés y M. Crespo (Coors.): *Mejorando resultados personales para una vida de calidad* (ps.69-94). Salamanca: Amarú Ediciones, Colección psicología.
- Schalock, R.L. (2010). Aplicaciones del paradigma de calidad de vida a las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo. En M.A. Verdugo, M. Crespo y T. Nieto (Coors): *Aplicación del paradigma de calidad de vida* (ps.11-18). Colección de Actas, Salamanca: Publicaciones del INICO.
- Shapiro, B.K. y Batshaw, M.L. (2011). "Discapacidad Intelectual". En R.M. Kliegman, R.E. Behrman, H.B. Jenson y B.F. Stanton, (Eds.). *Nelson Textbook of Pediatrics*. 19th ed. Philadelphia, Pa: Elsevier Saunders, chap 33.
- Solomon, R., Kirwin, P., Van Ness, P., O'Leary, J., y Fried, T. (2010). Trajectories of quality of life in older persons with advanced illness. *Journal Of The American Geriatrics Society*, 58 (5), 837-843.
- Stancliffe, R. J., Lakin, K., Larson, S. A., Engler, J., Taub, S., Fortune, J., y Bershadsky, J. (2012). Demographic Characteristics, Health Conditions, and Residential Service Use in Adults with Down Syndrome in 25 U.S. States. *Intellectual y Developmental Disabilities*, 50(2), 92-108.
- Strauss, D., Ojdana, K., Shavelle, R., y Rosenbloom, L. (2004). Decline in function and life expectancy of older persons with cerebral palsy. *Neurorehabilitation*, 19 (1), 69-78.
- Strauss, D., Shavelle, R.M., y Anderson, T.W. (1998). Life expectancy of children with cerebral palsy, *Pediatric Neurology* 18, 143-149.
- Strnadová, I., y Evans, D. (2012). Subjective Quality of Life of Women with Intellectual Disabilities: The Role of Perceived Control over their Own Life in Self-determined Behaviour. *Journal Of Applied Research In Intellectual Disabilities*, 25(1), 71-79.
- Thompson, J.R., Bradley, V.J., Buntinx, W.H.W, Schalock, R.L., Shogren, K.A, Snell, M.E. et al. (2010). Conceptualizando los apoyos y las necesidades de apoyo de personas con discapacidad. *Siglo Cero*, 41 (1), 7-22.
- Tosi, L. L., Maher, N., Moore, D. W., Goldstein, M., y Aisen, M. L. (2009). Adults with cerebral palsy: a workshop to define the challenges of treating and preventing sec-

ondary musculoskeletal and neuromuscular complications in this rapidly growing population. *Developmental Medicine And Child Neurology*, 51 Suppl 4, 2-11.

Totsika, V., Felce, D., Kerr, M., y Hastings, R. P. (2010). Behavior Problems, Psychiatric Symptoms, and Quality of Life for Older Adults With Intellectual Disability With and Without Autism. *Journal Of Autism y Developmental Disorders*, 40(10), 1171-1178.

Townsend-White, C. C., Pham, A. T., y Vassos, M. V. (2012). Review: A systematic review of quality of life measures for people with intellectual disabilities and challenging behaviours. *Journal Of Intellectual Disability Research*, 56(3), 270-284.

Turk, M. A., Overeynder, J. C., y Janicki, M.P. (Eds.). (1995). *Uncertain future- Aging and cerebral palsy: Clinical concerns*. Albany: New York State Developmental Disabilities Planning Council.

Turk, M. (2009). Health, mortality, and wellness issues in adults with cerebral palsy. *Developmental Medicine And Child Neurology*, 51 Suppl 4, 24-29.

Tüzün, E., Guven, D., y Eker, L. (2010). Pain prevalence and its impact on the quality of life in a sample of Turkish children with cerebral palsy. *Disability And Rehabilitation*, 32(9), 723-728.

Van der Slot, W. M. A., Nieuwenhuijsen, C., van den Berg-Emons, R. J. G., Wensink-Boonstra, A. E., Stam, H. J., y Roebroek, M. E. (2010). Participation and health-related quality of life in adults with spastic bilateral cerebral palsy and the role of self-efficacy. *Journal of Rehabilitation Medicine: Official Journal of the UEMS European Board of Physical and Rehabilitation Medicine*, 42(6), 528-535.

Van Loon, J.H.M. (2009). Un sistema de apoyos centrado en la persona. Mejorando en calidad de vida por medio de los apoyos. En M.A. Verdugo, T. Nieto, B.J. de Urrés y M. Crespo (Coors): *Mejorando resultados personales para una vida de calidad* (ps.99-115). Salamanca: Amarú Ediciones, Colección Psicología.

Vega, V., Jenaro, C., Morillo, M.L., Cruz, M. y Flores, N. (2011). Calidad de vida y apoyos en personas con discapacidad intelectual institucionalizados en Chile: estudio piloto. *Psicología, Conocimiento y Sociedad* 3:52-70.

Verdugo, M.A. (2009a). Calidad de vida, I+D+I y políticas sociales. *Siglo Cero*, 40, 5-21.

Verdugo, M.A., Rodríguez, A. y Sánchez, M.C. (2009b). *Familias y personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento, la doble dependencia*. Madrid: Editorial Síntesis. Caja Madrid, Obra Social.

- Verdugo, M.A. y Schalock, R.L. (2010). Últimos avances en el enfoque y concepción de las personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 41(4), 236, 7-21.
- Verdugo, M.A. (2011). *Discapacidad intelectual, definición, clasificación y sistemas de apoyo*. Madrid: Psicología, Alianza Editorial.
- Verdugo, M.A. y Schalock, R. L. (2013a) (Coors.) *Discapacidad e inclusión, manual para la docencia*. Salamanca: Amarú Ediciones, Colección psicología.
- Verdugo, M.A., Schalock, R. L., Thompson, J. y Guillén, V. (2013b). “Discapacidad intelectual: definición, clasificación y sistemas de apoyos”. En M.A. Verdugo y R.L. Schalock (Coors.) *Discapacidad e inclusión, manual para la docencia* (ps.89-110). Salamanca: Amarú Ediciones, Colección psicología.
- Verdugo, M.A., Schalock, R. L., Arias, B., Gómez, L. y de Urriés, B. (2013c). “Calidad de Vida”. En M.A. Verdugo y R.L. Schalock (Coors.) *Discapacidad e inclusión, manual para la docencia* (ps.443-461). Salamanca: Amarú Ediciones, Colección psicología.
- Vived, E., Betbesé, E., Díaz, M., González-Simancas, A. y Matía, A. (2013). Avanzando hacia la vida independiente: planteamientos educativos en jóvenes con discapacidad intelectual. *Revista Española de Discapacidad*, 1 (1), 119-138.
- Weir, P., Meisner, B., y Baker, J. (2010). Successful aging across the years: does one model fit everyone?. *Journal Of Health Psychology*, 15 (5), 680-687.
- Yoong, A. A., y Koritsas, S. S. (2012). The impact of caring for adults with intellectual disability on the quality of life of parents. *Journal Of Intellectual Disability Research*, 56(6), 609-619.
- Zigman, W., y Lott, I. (2007). Alzheimer’s disease in Down síndrome: neurobiology and risk. *Mental Retardation And Developmental Disabilities Research Reviews*, 13 (3), 237-246.

ANEXOS

ENTREVISTA PERSONAL

CALIDAD DE VIDA Y

NECESIDADES PERCIBIDAS EN

EL PROCESO DE ENVEJECIMIENTO

DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Antonio-León Aguado Díaz

y

María de los Ángeles Alcedo Rodríguez

Departamento de Psicología

Universidad de Oviedo

Plaza Feijoo, s/n - 33003 - Oviedo

Tel: 98-5103284 / Fax: 98-5104144

E-mail: aaguado@uniovi.es

SAPRE

Sociedad Asturiana de Psicología de la Rehabilitación

Asturcón, 18 - 33006 - Oviedo

Tel / Fax: 985-244266

E-mail: sapre@cop.es y alaguado@cop.es

FICHA PERSONAL (RESUMEN)

- Nombre y apellidos: _____
- Dirección: _____
- Población: _____
- Código postal: _____
- Teléfono: _____
- Fecha de aplicación: _____
- Lugar de aplicación: _____
- Cumplimentada por: _____
- Entrevistador: _____
- Tipo de discapacidad: _____
- Causa de la discapacidad: _____
- Edad de adquisición: _____
- Asociación: _____
- Convivencia (Precisar el tipo de convivencia, en especial el **tipo de residencia**): _____

- Necesidades percibidas (Señalar las **más importantes**): _____

- Observaciones: _____

DATOS PERSONALES

1. Número de orden: _____ v01

2. Lugar de aplicación de la entrevista: _____ v02

1. Domicilio particular	2. Residencia	3. Centro social	4. Centro de trabajo
5. Domicilio de otro familiar	6. Asociación	7. Centro de día	8. Otro: _____

3. Entrevista cumplimentada por: _____ v03

1. Autoaplicada	2. Familiar	3. Amigo	4. Personal de la asociación
5. Trabajador social	6. Personal del centro	7. Vecino	8. Otro: _____

4. Género (de la persona con discapacidad entrevistada): _____ v04

1. Hombre	2. Mujer
-----------	----------

5. Fecha de nacimiento: _____ v05

6. Edad: _____ v06

7. Estado civil: _____ v07

1. Soltero	2. Casado
3. En pareja	4. Separado/a Divorciado/a
5. Viudo/a	6. Otros:

8. Lugar de nacimiento: _____ v08

9. Lugar de residencia: _____

Población: _____ v09

1. Menos de diez mil habitantes	2. Más de diez mil habitantes
---------------------------------	-------------------------------

10. Nivel cultural: _____ v10

1. Sin alfabetizar	2. Neoelector (lee y escribe sin formación académica alguna)
3. Primario (Primarios, CEP, GE, Bach. Elemental, EGB, FPI)	4. Medio (BUP, COU, PREU, ESO, FPII)
5. Diplomado (Diplomaturas)	6. Título superior (Licenciaturas)

11. Tipo de discapacidad: (En caso de varias, señalar la discapacidad principal) _____ v11

1. Discapacidad intelectual	2. Discapacidad física
3. Deficiencia visual	4. Deficiencia auditiva
5. Trastornos mentales	6. Enfermedad de Alzheimer
7. Enfermedad de Parkinson	8. Autismo

12. Causa de la discapacidad: _____ v12

1. Desconocida	2. Congénita y/o perinatal
3. Enfermedad antes de los 5 años	4. Enfermedad posterior
5. Accidente de tráfico	6. Accidente laboral
7. Otros accidentes:	8. Otras causas:

13. Diagnóstico o descripción de la discapacidad: (En caso de varias, señalarlas todas indicando cuál es la discapacidad principal ó 1ª, la 2ª, 3ª, etc.)
(Es muy necesario contestar bien esta pregunta): _____ v13

110. Síndrome de Down	310. Ceguera completa
190. Discapacidad intelectual, deficiencia o retraso mental	320. Ceguera parcial
211. Lesión medular	340. Retinosis pigmentaria
212. Amputación	390. Otra deficiencia visual
213. Secuelas de poliomielitis	410. Sordera total
219. Otra discapacidad física sin afectación cerebral	420. Hipoacusia
221. Esclerosis múltiple	490. Otra deficiencia auditiva
222. Fibromialgia	520. Esquizofrenia
223. Artrosis, artritis y enfermedades reumatológicas	590. Otro trastorno mental
229. Otra discap. física por enfermedad	610. Enfermedad de Alzheimer
231. Parálisis cerebral	710. Enfermedad de Parkinson
232. Accidente cerebro-vascular	810. Autismo
239. Otra discapacidad física con afectación cerebral	910. Epilepsia
	920. Problemas de conducta
	990. Otra:

14. Edad de adquisición de la discapacidad (si no se sabe, aproximada): _____ v14

15. ¿Está reconocido oficialmente como minusválido? v15

1. Sí	2. No
-------	-------

16. Grado de minusvalía asignado: _____ v16

17. Nivel o cualificación profesional: v17

1. Ama de casa	2. No ha trabajado
3. Cualificación profesional baja	4. Cualificación profesional media
5. Cualificación profesional alta	6. Autónomo, artesano, empresario o similar
7. Otras:	

18. Situación laboral actual: v18

1. Ama de casa	2. En activo
3. En paro y/o sin empleo	4. Jubilado/a
5. Pensionista	6. Otra:

19. Ingresos: v19

1. Sin ingresos	2. Sin ingresos fijos
3. Salario laboral	4. Pensión no contributiva
5. Pensión contributiva	6. Otras pensiones:
7. Otros ingresos:	8. Otras situaciones:

20. ¿Viven sus padres? v20

1. Viven los dos	2. Vive su padre
3. Vive su madre	4. No vive ninguno de los dos

En su caso, edades de sus padres: _____

21. ¿Cuántos hermanos tiene? _____ v21

En el caso de que estén vivos, edades de sus hermanos: _____

22. ¿Cuántos hijos tiene? _____ v22

En su caso, edades de sus hijos: _____

23. ¿Con quién vive? (Concretar el tipo de convivencia, el tipo de residencia, etc.) v23

01. Sólo	02. Con su cónyuge o pareja
03. Con su cónyuge e hijos	04. Con sus hijos
05. Con sus padres	06. Con sus padres y hermanos
07. Con sus hermanos	08. Con otros parientes
09. Con otras personas	10. En una pensión o similar
11. En una institución tutelar	12. En un piso asistido
13. En un servicio residencial público	14. En un servicio residencial privado
15. En un centro para personas con discapacidad	16. En otra institución
17. En otra situación (concretar):	

24. Indíquenos, por favor, las **preocupaciones** y/o las **necesidades** que sean importantes para Vd. (Puede marcar **más de una respuesta**): v24

2410 Tema de su salud personal:

2411. Estado de salud general	2412. Cuidados personales diarios
2413. Limitaciones funcionales personales	2414. Dependencia
2415. Dificultades para tomar la medicación	2416. Dificultades para acudir al tratamiento
2417. Dolores	2418. Aceptación de mi situación
2419. Otras:	

2420 Recursos económicos:

2421. Situación económica familiar	2422. Independencia económica
2423. Subvenciones	2424. Pensión
2425. Encontrar un puesto de trabajo	2426. Incapacidad laboral
2427. Otras:	

2430 Recursos asistenciales sanitarios:

2431. Asistencia sanitaria hospitalaria	2432. Asistencia sanitaria domiciliaria
2433. Dispositivos de apoyo y protésicos	2434. Tratamiento de fisioterapia
2435. Falta de información sobre estos recursos	2436. Calidad de la asistencia sanitaria
2437. Más y mejores instalaciones sanitarias	2438. Asistencia en salud mental
2439. Otras:	

2440 Recursos de servicios sociales:

2441. Servicios de alojamiento	2442. Ayuda a domicilio
2443. Apoyo en las gestiones administrativas	2444. Más y mejores instalaciones sociales
2445. Falta de información sobre estos recursos	2446. Calidad de la asistencia social
2447. Servicios de apoyo al ocio y tiempo libre	2448. Asesoramiento jurídico
2449. Otras:	

2450 Existencia de barreras:

2451. Barreras sociales	2452. Barreras arquitectónicas
2453. Aceptación por parte de la familia	2454. Aceptación por parte de la sociedad
2455. Ayudas técnicas	2456. Escasez de voluntariado
2457. Facilidad de transporte	2458. Accesibilidad edificios públicos
2459. Otras:	

2460 Otras preocupaciones y/o necesidades:

2461. Salida del domicilio familiar	2462. Futuro de la familia
2463. Escasez de relaciones personales	2464. Protección jurídica
2465. Dónde y con quién vivir en el futuro	2466. Avances tecnológicos
2467. Problemas sociales	2468. Problemas del movimiento asociativo
2469. Otras:	

25. Indíquenos, por favor, las **soluciones** que Vd. considera necesarias.

(Puede marcar **más de una respuesta**):

v25

2511. Ayuda para cuidados personales diarios	2512. Subida de las pensiones
2513. Incremento de la ayuda familiar	2514. Promoción del empleo protegido
2515. Reserva de puestos de trabajo	2516. Incremento de las subvenciones
2517. Más y mejores instalaciones sanitarias	2518. Adelantar la jubilación
2519. Profesionales más especializados	2520. Calidad de la asistencia sanitaria
2521. Mejora de apoyos y prótesis	2522. Asistencia psicológica
2523. Fisioterapia en la Seguridad Social	2524. Más y mejor información
2525. Apoyo legal y administrativo	2526. Más información sobre recursos
2527. Mejora de los servicios de alojamiento	2528. Más y mejores instalaciones sociales
2529. Mejora de la asistencia a domicilio	2530. Calidad de la asistencia social
2531. Servicios de apoyo al ocio y tiempo libre	2532. Centros de día
2533. Supresión de barreras arquitectónicas	2534. Campañas de imagen
2535. Programas de cambio de actitudes	2536. Promoción de voluntariado
2537. Más y mejores ayudas técnicas	2538. Aceptación por parte de la sociedad
2539. Aceptación por parte de la familia	2540. Garantías de futuro
2541. Incremento de la participación asociativa	2542. Facilidades de transporte
2543. Promoción de viviendas adaptadas	2544. Apoyo a los cuidadores informales
2545. Otras:	

26. Indíquenos, por favor, las **medidas o apoyos institucionales**

que Vd. echa en falta. (Puede marcar **más de una respuesta**):

v26

2621. Coordinación entre las distintas administraciones	2622. Incrementar los recursos de las asociaciones
2623. Actividades culturales	2624. Actividades de formación
2625. Apoyo de la Comunidad	2626. Apoyo de los Ayuntamientos
2627. Apoyos en el entorno	2628. Igualdad de oportunidades
2629. Otras:	

27. ¿Qué piensa sobre su **futuro**? (Puede marcar **más de una respuesta**):

v27

2701. Nada, no pienso en el futuro	2702. Vivir al día
2703. Seguir viviendo	2704. Triste

2705. Soledad	2706. Vida independiente
2707. Pocas ganas de vivir	2708. Con preocupación, futuro incierto
2709. Mal, negro	2710. Vivir con calidad de vida
2711. Bien, sin problemas	2712. Aburrimiento
2713. Resuelto	2714. Dependerá del asociacionismo
2715. Preocupación por los hijos	2716. Autonomía personal
2717. Otros:	

28. Marque con una cruz cualquiera de los siguientes problemas que sean aplicables a su caso. (Puede marcar hasta **seis problemas**):

v28

2801. Problemas de salud	2802. Inseguridad
2803. Ideas de suicidio	2804. Ansiedad, tensión, estrés
2805. Problemas sexuales	2806. Miedo a casi todo
2807. No encontrar salida a mi situación	2808. No poder hacer amistades
2809. Malas condiciones en el hogar	2810. No poder divertirme
2811. Sentimientos de inferioridad	2812. Alcoholismo
2813. Insomnio	2814. Drogas
2815. Timidez	2816. Problemas de memoria
2817. Incapaz de tomar decisiones	2818. Pocas ganas de vivir
2819. Depresión	2820. Miedo a la muerte
2821. Soledad	2822. Aburrimiento
2823. Otros	

29. ¿Tiene alguna otra **consideración** que añadir?

v94

ENTREVISTA FAMILIAR

30. Grado de parentesco de quien cumplimenta esta parte: v95

31. Indíquenos, por favor, las **preocupaciones** y/o las **necesidades** que sean importantes para la familia. (Puede marcar **más de una respuesta**): v96

9610 Tema de su salud personal:

9611. Estado de salud general	9612. Cuidados personales diarios
9613. Limitaciones funcionales personales	9614. Dependencia
9615. Dificultades para tomar la medicación	9616. Dificultades para acudir al tratamiento
9617. Dolores	9618. Aceptación de mi situación
9619. Otras:	

9620 Recursos económicos:

9621. Situación económica familiar	9622. Independencia económica
9623. Subvenciones	9624. Pensión
9625. Encontrar un puesto de trabajo	9626. Incapacidad laboral
9627. Otras:	

9630 Recursos asistenciales sanitarios:

9631. Asistencia sanitaria hospitalaria	9632. Asistencia sanitaria domiciliaria
9633. Dispositivos de apoyo y protésicos	9634. Tratamiento de fisioterapia
9635. Falta de información sobre estos recursos	9636. Calidad de la asistencia sanitaria
9637. Más y mejores instalaciones sanitarias	9638. Asistencia en salud mental
9639. Otras:	

9640 Recursos de servicios sociales:

9641. Servicios de alojamiento	9642. Ayuda a domicilio
9643. Apoyo en las gestiones administrativas	9644. Más y mejores instalaciones sociales
9645. Falta de información sobre estos recursos	9646. Calidad de la asistencia social
9647. Servicios de apoyo al ocio y tiempo libre	9648. Asesoramiento jurídico
9649. Otras:	

9650 Existencia de barreras:

9651. Barreras sociales	9652. Barreras arquitectónicas
9653. Aceptación por parte de la familia	9654. Aceptación por parte de la sociedad
9655. Ayudas técnicas	9656. Escasez de voluntariado
9657. Facilidad de transporte	9658. Accesibilidad edificios públicos
9659. Otras:	

9660 Otras preocupaciones y/o necesidades:

9661. Salida del domicilio familiar	9662. Futuro de la familia
9663. Escasez de relaciones personales	9664. Protección jurídica
9665. Dónde y con quién vivir en el futuro	9666. Avances tecnológicos
9667. Problemas sociales	9668. Problemas del movimiento asociativo
9669. Otras:	

32. Indíquenos, por favor, las **soluciones** que Vds. consideran necesarias.
(Puede marcar **más de una respuesta**):

v97

9711. Ayuda para cuidados personales diarios	9712. Subida de las pensiones
9713. Incremento de la ayuda familiar	9714. Promoción del empleo protegido
9715. Reserva de puestos de trabajo	9716. Incremento de las subvenciones
9717. Más y mejores instalaciones sanitarias	9718. Adelantar la jubilación
9719. Profesionales más especializados	9720. Calidad de la asistencia sanitaria
9721. Mejora de apoyos y prótesis	9722. Asistencia psicológica
9723. Fisioterapia en la Seguridad Social	9724. Más y mejor información
9725. Apoyo legal y administrativo	9726. Más información sobre recursos
9727. Mejora de los servicios de alojamiento	9728. Más y mejores instalaciones sociales
9729. Mejora de la asistencia a domicilio	9730. Calidad de la asistencia social
9731. Servicios de apoyo al ocio y tiempo libre	9732. Centros de día
9733. Supresión de barreras arquitectónicas	9734. Campañas de imagen
9735. Programas de cambio de actitudes	9736. Promoción de voluntariado
9737. Más y mejores ayudas técnicas	9738. Aceptación por parte de la sociedad
9739. Aceptación por parte de la familia	9740. Garantías de futuro
9741. Incremento de la participación asociativa	9742. Facilidades de transporte
9743. Promoción de viviendas adaptadas	9744. Apoyo a los cuidadores informales
9745. Otras:	

33. Indíquenos, por favor, las **medidas o apoyos institucionales** que Vds. echan en falta. (Puede marcar **más de una respuesta**):

v98

9821. Coordinación entre las distintas administraciones	9822. Incrementar los recursos de las asociaciones
9823. Actividades culturales	9824. Actividades de formación
9825. Apoyo de la Comunidad	9826. Apoyo de los Ayuntamientos
9827. Apoyos en el entorno	9828. Igualdad de oportunidades
9829. Otras:	

34. ¿Qué piensan sobre el **futuro** de su hijo/a, hermano/a o familiar?
(Puede marcar **más de una respuesta**):

v99

9901. Nada, no pienso en el futuro	9902. Vivir al día
9903. Seguir viviendo	9904. Triste
9905. Soledad	9906. Vida independiente
9907. Pocas ganas de vivir	9908. Con preocupación, futuro incierto
9909. Mal, negro	9910. Vivir con calidad de vida
9911. Bien, sin problemas	9912. Aburrimiento
9913. Resuelto	9914. Dependerá del asociacionismo
9915. Preocupación por los hijos	9916. Autonomía personal
9917. Otros:	

35. ¿Tienen alguna otra **consideración** que añadir?

v100

ENTREVISTA A INSTITUCIONES

CALIDAD DE VIDA Y

NECESIDADES PERCIBIDAS EN

EL PROCESO DE ENVEJECIMIENTO

DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Antonio-León Aguado Díaz

y

María de los Ángeles Alcedo Rodríguez

Departamento de Psicología

Universidad de Oviedo

Plaza Feijoo, s/n - 33003 - Oviedo

Tel: 98-5103284 / Fax: 98-5104144

E-mail: aaguado@uniovi.es

SAPRE

Sociedad Asturiana de Psicología de la Rehabilitación

Asturcón, 18 - 33006 - Oviedo

Tel / Fax: 985-244266

E-mail: sapre@cop.es y alaguado@cop.es

FICHA DE LA INSTITUCIÓN (RESUMEN)

Nota: Esta *entrevista* puede ser cumplimentada por el *personal directivo* de la institución y por cualquier *profesional* que tenga experiencia en la atención a las personas con discapacidad mayores de 45 años.

- Denominación de la institución: _____

- Dirección: _____

- Población: _____

- Código postal: _____

- Teléfono: _____

- Fecha de aplicación: _____

- Lugar de aplicación: _____

- Cumplimentada por: _____

- Entrevistador: _____

- Especialización: _____

- Ámbito territorial: _____

- Federación con: _____

- Principales necesidades percibidas: _____

- Observaciones: _____

DATOS DE LA INSTITUCIÓN

36. Número de orden: _____ v01

37. Lugar de aplicación de la entrevista: _____ v02

1. Sede de la asociación	2. Residencia	3. Centro social	4. Domicilio de otro familiar
5. Domicilio particular	6. Centro de trabajo	7. Centro de día	8. Otro: _____

38. Entrevista cumplimentada por: _____ v03

1. Director	2. Presidente	3. Directivo	4. Personal de la asociación
5. Trabajador social	6. Profesional	7. Cuidador	8. Otro: _____

39. Sede de la institución: _____ v04

Población:

1. Menos de diez mil habitantes	2. Más de diez mil habitantes
---------------------------------	-------------------------------

40. Tipo de discapacidad/es a la que atiende. (En su caso, puede marcar **varias**): _____ v05

01. Retraso mental	02. Discapacidad física
03. Deficiencia visual	04. Deficiencia auditiva
05. Trastornos mentales	06. Enfermedad de Alzheimer
07. Enfermedad de Parkinson	08. 3ª edad
09. Parálisis cerebral	10. Autismo
11. Otras:	

41. Descripción de los asociados: _____ v06

42. Aproximadamente, ¿de cuántos asociados mayores de 45 años disponen? _____ v07

43. Profesionales con los que cuenta: _____ v08

01. Trabajador social	02. Profesor	03. Profesor de apoyo	04. Monitor de tiempo libre
05. Técnico rehabilitador	06. Fisioterapeuta	07. Cuidador	08. Personal administrativo
09. Logopeda	10. Médico	11. Enfermero / ATS	12. Personal auxiliar
13. Psicólogo	14. Abogado	15. Pedagogo	16. Personal de limpieza
17. Educador social	18. Conductor	19. Personal de cocina	20. Personal mantenimiento
21. Terapeuta, monitor ocupacional, de taller	22. Técnico de apoyo al empleo	23. Otros:	

44. Tipo de servicios que presta a sus asociados:

v09

01. Rehabilitación	02. Dpto. trabajo social	03. Atención logopédica	04. Atención psicológica
05. Podólogo	06. Servicio de comida	07. Alojamiento	08. Asistencia médica
09. Gimnasio	10. Lavandería	11. Ocio y tiempo libre	12. Servicio de limpieza
13. Biblioteca	14. Hidroterapia	15. Alfabetización	16. Ayudas asistenciales
17. Fisioterapia	18. Formación adultos	19. Asesoría jurídica	20. Información y orientación
21. Terapia ocupacional	22. Empleo, actividad laboral	23. Otros:	

45. Tipo de alojamiento de que disponen sus asociados (concretar las distintas modalidades):

v10

46. Indíquenos, por favor, las **preocupaciones** y/o las **necesidades** que sean importantes para la institución:

v11

1110 Tema de su salud personal:

1111. Estado de salud general	1112. Cuidados personales diarios
1113. Limitaciones funcionales personales	1114. Dependencia
1115. Dificultades para tomar la medicación	1116. Dificultades para acudir al tratamiento
1117. Dolores	1118. Aceptación de mi situación
1119. Otras:	

1120 Recursos económicos:

1121. Situación económica familiar	1122. Independencia económica
1123. Subvenciones	1124. Pensión
1125. Encontrar un puesto de trabajo	1126. Incapacidad laboral
1127. Otras:	

1130 Recursos asistenciales sanitarios:

1131. Asistencia sanitaria hospitalaria	1132. Asistencia sanitaria domiciliaria
1133. Dispositivos de apoyo y protésicos	1134. Tratamiento de fisioterapia
1135. Falta de información sobre estos recursos	1136. Calidad de la asistencia sanitaria
1137. Más y mejores instalaciones sanitarias	1138. Asistencia en salud mental
1139. Otras:	

1140 Recursos de servicios sociales:

1141. Servicios de alojamiento	1142. Ayuda a domicilio
1143. Apoyo en las gestiones administrativas	1144. Más y mejores instalaciones sociales

1145. Falta de información sobre estos recursos	1146. Calidad de la asistencia social
1147. Servicios de apoyo al ocio y tiempo libre	1148. Asesoramiento jurídico
1149. Otras:	

1150 Existencia de barreras:

1151. Barreras sociales	1152. Barreras arquitectónicas
1153. Aceptación por parte de la familia	1154. Aceptación por parte de la sociedad
1155. Ayudas técnicas	1156. Escasez de voluntariado
1157. Facilidad de transporte	1158. Accesibilidad edificios públicos
1159. Otras:	

1160 Otras preocupaciones y/o necesidades:

1161. Salida del domicilio familiar	1162. Futuro de la familia
1163. Escasez de relaciones personales	1164. Protección jurídica
1165. Dónde y con quién vivir en el futuro	1166. Avances tecnológicos
1167. Problemas sociales	1168. Problemas del movimiento asociativo
1169. Atención integral e individualizada	1170. Necesidad de más profesionales
1171. Formación y reciclaje del personal	1172. Coordinación entre las instituciones
1173. Otras:	

47. Indíquenos, por favor, las **demandas** que plantean con mayor frecuencia sus asociados:

v12

1201. Ayudas médicas	1202. Ayudas económicas
1203. Ayuda a domicilio	1204. Apoyo institucional
1205. Apoyo de las distintas administraciones	1206. Ayuda a las familias
1207. Apoyo a cuidadores	1208. Apoyo afectivo al discapacitado
1209. Participación, que se les escuche	1210. Relaciones afectivas, de amistad
1211. Fomento de la Calidad de Vida	1212. Más y mejores instalaciones
1213. Servicios residenciales	1214. Centros de día
1215. Inserción laboral	1216. Actividades de ocio y tiempo libre
1217. Alternativas ocupacionales	1218. Programas de respiro
1219. Tutorización	1220. Rehabilitación
1221. Tratamiento psicológico	1222. Formación
1223. Profesionales más especializados	1224. Trato más humano
1225. Más información	1226. Más recursos técnicos y materiales
1227. Disminución de la relación discapacitado/profesional	1228. Supresión de barreras arquitectónicas
1229. Supresión de barreras sociales	1230. Favorecer la vida independiente
1231. Apoyo e implicación de las familias	1232. Más personal y mejores servicios
1233 Otras:	

48. Indíquenos, por favor, las **soluciones** que Vds. consideran necesarias:

v13

1311. Ayuda para cuidados personales diarios	1312. Subida de las pensiones
1313. Incremento de la ayuda familiar	1314. Promoción del empleo protegido
1315. Reserva de puestos de trabajo	1316. Incremento de las subvenciones

1317. Más y mejores instalaciones sanitarias	1318. Adelantar la jubilación
1319. Profesionales más especializados	1320. Calidad de la asistencia sanitaria
1321. Mejora de apoyos y prótesis	1322. Asistencia psicológica
1323. Fisioterapia en la Seguridad Social	1324. Más y mejor información
1325. Apoyo legal y administrativo	1326. Más información sobre recursos
1327. Mejora de los servicios de alojamiento	1328. Más y mejores instalaciones sociales
1329. Mejora de la asistencia a domicilio	1330. Calidad de la asistencia social
1331. Servicios de apoyo al ocio y tiempo libre	1332. Centros de día
1333. Supresión de barreras arquitectónicas	1334. Campañas de imagen
1335. Programas de cambio de actitudes	1336. Promoción de voluntariado
1337. Más y mejores ayudas técnicas	1338. Aceptación por parte de la sociedad
1339. Aceptación por parte de la familia	1340. Garantías de futuro
1341. Incremento de la participación asociativa	1342. Facilidades de transporte
1343. Promoción de viviendas adaptadas	1344. Apoyo a los cuidadores informales
1345. Disminución de la relación discapacitado/profesional	1346. Más actividades ocupacionales, más y mejores recursos comunitarios
1347. Atención individualizada	1348. Incremento de la atención sanitaria
1349. Programas adecuados de intervención	1350. Coordinación entre instituciones
1351. Otras:	

49. Indíquenos, por favor, las **medidas o apoyos institucionales** que
echa en falta la institución:

v14

1421. Coordinación entre las distintas administraciones	1422. Incrementar los recursos de las asociaciones
1423. Actividades culturales	1424. Actividades de formación
1425. Apoyo de la Comunidad	1426. Apoyo de los Ayuntamientos
1427. Apoyos en el entorno	1428. Igualdad de oportunidades
1429. Tener en cuenta la opinión de los profesionales	1430. Reorganización de los servicios sociales
1431. Creación de centros y recursos necesarios	1432. Mayor implicación de la administración
1433. Otras:	

50. ¿Qué piensan sobre el **futuro** de la atención a sus asociados?

v15

1501. Nada, no pienso en el futuro	1502. Vivir al día
1503. Seguir viviendo	1504. Triste
1505. Soledad	1506. Vida independiente
1507. Pocas ganas de vivir	1508. Con preocupación, futuro incierto
1509. Mal, negro	1510. Vivir con calidad de vida
1511. Bien, sin problemas	1512. Aburrimiento
1513. Resuelto	1514. Dependerá del asociacionismo
1515. Preocupación por los hijos	1516. Autonomía personal
1517. Más y mejor preparación de los profesionales	1518. Mayor especialización y personalización de los servicios
1519. Necesidad de apoyos especiales	1520. Servicios específicos
1521. Atención personalizada	1522. Más implicación de la administración
1523. Otras:	

51. ¿Qué piensan sobre el **futuro** de la atención a las personas con discapacidad mayores de 45 años?

v16

1601. Nada, no pienso en el futuro	1602. Vivir al día
1603. Seguir viviendo	1604. Triste
1605. Soledad	1606. Vida independiente
1607. Pocas ganas de vivir	1608. Con preocupación, futuro incierto
1609. Mal, negro	1610. Vivir con calidad de vida
1611. Bien, sin problemas	1612. Aburrimiento
1613. Resuelto	1614. Dependerá del asociacionismo
1615. Preocupación por los hijos	1616. Autonomía personal
1617. Más y mejor preparación de los profesionales	1618. Mayor especialización y personalización de los servicios
1619. Necesidad de apoyos especiales	1620. Servicios específicos
1621. Atención personalizada	1622. Más implicación de la administración
1623. Otras:	

52. ¿Tienen alguna otra **consideración** que añadir?

v17
