

Necesidades de las personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento



Bizkaiko Foru Aldundia
Diputación Foral de Bizkaia

ÍNDICE GENERAL

ÍNDICE GENERAL	3
ÍNDICE DE TABLAS Y GRÁFICOS	5
EQUIPO INVESTIGADOR	7
AGRADECIMIENTOS	9
1. PRESENTACIÓN	11
2. ENVEJECIMIENTO Y DI EN BIZKAIA	13
2.1. El estado de la cuestión	13
2.2. Dependencia, calidad de vida y necesidades percibidas	14
3. PLANTEAMIENTO Y REALIZACIÓN DEL ESTUDIO DE CAMPO	17
3.1. Objetivos	17
3.2. Metodología	18
3.2.1. Instrumentos de evaluación	18
3.2.2. Planificación del estudio de campo	18
3.2.2.1. Formación y entrenamiento previo del equipo de investigadores de campo	19
3.2.2.2. Extracción de la muestra	19
3.2.2.3. Realización de las entrevistas	20
4. ANÁLISIS Y DISCUSIÓN DE RESULTADOS	21
4.1. Introducción	21
4.2. Análisis de la entrevista personal	21
4.2.1. Descripción de la muestra	21
4.2.2. Descripción de las frecuencias de las necesidades percibidas	25
4.2.2.1. Preocupaciones y necesidades percibidas	25
4.2.2.2. Soluciones propuestas	28
4.2.2.3. Medidas y apoyos institucionales requeridos	28

4.2.2.4. Pensamientos sobre el futuro	29
4.2.2.5. Problemas señalados.	29
4.2.3. Análisis de la relación entre preocupaciones y necesidades y las variables "predictoras"	30
4.2.3.1. Variable "persona que cumplimenta la entrevista"	31
4.2.3.2. Variable "género"	32
4.2.3.3. Variable "edad"	33
4.2.3.4. Variable "grado de discapacidad".	34
4.2.3.5. Variable "tipo de convivencia"	35
4.2.4. Síntesis y discusión de resultados de la entrevista personal	36
4.3. Análisis de la entrevista familiar	40
4.3.1. Descripción de la muestra	41
4.3.2. Principales resultados	41
4.4. Análisis de la entrevista institucional.	44
4.4.1. Descripción de la muestra	44
4.4.2. Principales resultados	44
5. PERSONAS, FAMILIAS Y PROFESIONALES: COINCIDENCIAS Y DIVERGENCIAS	49
5.1. Preocupaciones y necesidades percibidas.	49
5.2. Soluciones propuestas.	52
5.3. Apoyos institucionales requeridos	52
5.4. Pensamientos sobre el futuro	54
5.5. Respuestas con porcentajes de elección más elevados.	54
5.6. Necesidades y demandas destacadas por los entrevistados	55
6. RESUMEN DE RESULTADOS Y CONCLUSIONES	57
6.1. Resumen de resultados	57
6.2. Conclusiones.	66
6.3. Sugerencias y posibles líneas de actuación.	67
7. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	71

ÍNDICE DE TABLAS Y GRÁFICOS

Tabla 1.	Distribución de la muestra por edad y género.	21
Tabla 2.	Distribución de la muestra por la edad en función del tipo de discapacidad, desglosado por tipo de discapacidad y por género	22
Tabla 3.	Distribución de la muestra por la persona que cumplimenta la entrevista.	22
Tabla 4.	Descripción de la muestra por el nivel cultural.	22
Tabla 5.	Descripción de la muestra por el nivel o cualificación profesional	22
Tabla 6.	Descripción de la muestra por la ocupación o situación laboral.	22
Tabla 7.	Descripción de la muestra por el tipo de ingresos.	23
Tabla 8.	Distribución de la muestra por la convivencia.	23
Tabla 9.	Distribución de la muestra por la convivencia desglosada y dicotomizada	23
Tabla 10.	Descripción de la muestra por tipo de discapacidad	24
Tabla 11.	Descripción de la muestra por etiología de la discapacidad	24
Tabla 12.	Descripción de la muestra por la edad de adquisición de la discapacidad	24
Tabla 13.	Descripción de la muestra por años con la discapacidad	25
Tabla 14.	Descripción de la muestra por el grado de minusvalía reconocido	25
Gráfico 1.	Frecuencias de respuestas de preocupaciones sobre salud personal, recursos económicos, etc.	25
Tabla 15.	Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones sobre salud personal	26
Tabla 16.	Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones sobre recursos económicos	26
Tabla 17.	Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones sobre recursos asistenciales sanitarios	27
Tabla 18.	Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones sobre recursos de servicios sociales.	27
Tabla 19.	Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones sobre existencia de barreras.	27
Tabla 20.	Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de otras preocupaciones.	28
Tabla 21.	Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de soluciones propuestas agrupadas por temática	28
Tabla 22.	Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de medidas y apoyos institucionales que se echan en falta.	29

Tabla 23.	Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de pensamientos sobre el futuro . . .	30
Tabla 24.	Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de problemas señalados	30
Gráfico 2.	Rangos promedios en función del tipo de informe en número total de preocupaciones, sobre salud personal, recursos económicos, etc.	32
Gráfico 3.	Rangos promedios en función del tipo de cumplimentación en número total de preocupaciones, sobre salud personal, recursos económicos, etc.	32
Gráfico 4.	Rangos promedios en función del género en número total de preocupaciones, sobre salud personal, recursos económicos, etc.	33
Gráfico 5.	Rangos promedios en función de la edad en número total de preocupaciones, sobre salud personal, recursos económicos, etc.	34
Gráfico 6.	Rangos promedios en función del grado de discapacidad en número total de preocupaciones, sobre salud personal, recursos económicos, etc.	35
Gráfico 7.	Rangos promedios en función del tipo de convivencia dicotomizado en número total de preocupaciones, sobre salud personal, recursos económicos, etc.	36
Gráfico 8.	Rangos promedios en función del tipo de convivencia desglosado en número total de preocupaciones, sobre salud personal, recursos económicos, etc.	36
Gráfico 9.	Muestra familiar: Frecuencias de respuestas de preocupaciones sobre salud personal, recursos económicos, etc.	41
Gráfico 10.	Muestra institucional: Frecuencias de respuestas de preocupaciones sobre salud personal, recursos económicos, etc.	44
Tabla 25.	Frecuencias de respuestas de preocupaciones de las entrevistas personales, familiares e institucionales	49
Gráfico 11.	Frecuencias de respuestas de preocupaciones sobre salud personal, recursos económicos, etc. de las entrevistas personales, familiares e institucionales	49
Tabla 26.	Porcentajes de casos de preocupaciones sobre salud personal de las entrevistas personales, familiares e institucionales.. . . .	50
Tabla 27.	Porcentajes de casos de preocupaciones sobre recursos económicos de las entrevistas personales, familiares e institucionales	50
Tabla 28.	Porcentajes de casos de preocupaciones sobre recursos asistenciales sanitarios de las entrevistas personales, familiares e institucionales.. . . .	50
Tabla 29.	Porcentajes de casos de preocupaciones sobre recursos de servicios sociales de las entrevistas personales, familiares e institucionales.. . . .	51
Tabla 30.	Porcentajes de casos de preocupaciones sobre existencia de barreras de las entrevistas personales, familiares e institucionales.. . . .	51
Tabla 31.	Porcentajes de casos de preocupaciones sobre otras preocupaciones de las entrevistas personales, familiares e institucionales	52
Tabla 32.	Porcentajes de casos de soluciones propuestas de las entrevistas personales, familiares e institucionales.	52
Tabla 33.	Porcentajes de casos de apoyos institucionales requeridos en las entrevistas personales, familiares e institucionales.	53
Tabla 34.	Porcentajes de casos de pensamientos sobre el futuro de las entrevistas personales, familiares e institucionales.	54
Tabla 35.	Respuestas más elegidas en las entrevistas personales, familiares e institucionales . . .	55
Tabla 36.	Frecuencias de respuestas de preocupaciones y necesidades destacadas y sintetizadas por las personas y familiares.	56
Tabla 37.	Frecuencias de respuestas de preocupaciones y necesidades destacadas y sintetizadas por los profesionales.	57
Tabla 38.	Resumen de las temáticas más destacadas.	58

EQUIPO INVESTIGADOR

Investigador principal:

Antonio León Aguado Díaz,
Profesor del Departamento de Psicología, Universidad de Oviedo,
y Presidente de SAPRE, *Sociedad Asturiana de Psicología de la Rehabilitación*,
Plaza Feijoo, s/n - 33003 - Oviedo - Fax: 98-5104144,
Tel. 98-5103284 - E-mail: aaguado@uniovi.es y sapre@cop.es

Investigadores participantes:

M. Ángeles Alcedo Rodríguez, Departamento de Psicología, Universidad de Oviedo
Benito Arias Martínez, Departamento de Psicología, Universidad de Valladolid
M. Begoña Rueda Ruiz, Doctora en Psicología, miembro de SAPRE

Investigadoras de campo:

June Arroitauregi Campos
Raquel Barcenilla Villalba
Mónica Carrasco Álvarez
Estibaliz Domínguez Varela
Macu Durán Palacios
Eider Goikuria Iriondo
Marta Llano Medrano
M^a Luisa Llorente Hernando

Sandra Navarro Miranda
Verónica Otero Gutiérrez
Ana Pascual Zabalza
Tania Pereda Ramírez
Yolanda Pérez Luna
Leire Quintana Zabalgoitia
Lorea Sarrionandia-Ibarra
Amaia Serna Martín

Equipo informático:

Cristian Rozada Rodríguez
Noelia Palacio Incera
Marta Carrillo Alonso

Carmen Mariano Gil
María Souto Serrano
Sara Real Castelao

AGRADECIMIENTOS

Esta investigación no hubiera sido posible sin la participación de numerosas personas. Dicha participación ha tenido lugar en las distintas fases de la investigación y se ha traducido en colaboraciones de diverso tipo, todas ellas necesarias y decisivas.

A todas y cada una de las personas que han contribuido a esta investigación, nuestro agradecimiento y reconocimiento. En especial, a las *personas* con discapacidad, a sus *familias*, a los directivos/as y profesionales de las *asociaciones* y de los *centros*, que tan generosamente se han prestado a colaborar.

Sirva esta mención de reconocimiento expreso:

Asociación Uribe Kosta a favor de Personas con Discapacidad Intelectual.

ASPACE – Asociación de Paralíticos Cerebrales, Bizkaia.

Fundación Síndrome de Down, Bilbao.

Fundación Tutelar Gorabide, Bilbao.

Gorabide, Asociación Vizcaína a favor de las Personas con Discapacidad Intelectual.

Instituto Tutelar de la Diputación Foral de Bizkaia.

Lantegi Batuak – Fundación para la Integración Social y Laboral de Personas con Discapacidad, Bizkaia.

Residencia de Sopuerta.

Residencia Municipal de Getxo.

USOA LANTEGIAK – Bizkaia.

1. PRESENTACIÓN

Esta investigación se basa en la necesidad y urgencia de programas de intervención que potencien la *calidad de vida* (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 personas con discapacidad intelectual (DI) que están en proceso de envejecimiento.

El número de personas con DI que por ciclo biológico van envejeciendo, y que van a demandar necesidades nuevas y cuantiosas, presenta un progresivo incremento. De hecho, la importancia y relevancia cuantitativa de este colectivo es una realidad que está planteando numerosos y novedosos retos. Las implicaciones del aumento de la longevidad en estas personas suponen el dar respuesta a nuevas necesidades: más ayudas técnicas, adaptaciones en pro de una mejor y más amplia accesibilidad, mayor dotación de personal especializado y un mayor apoyo a las familias cuidadoras, entre otras. El riesgo estriba en no poder dar respuestas de calidad a todas estas necesidades. Por diversas circunstancias, no se ha posibilitado el desarrollo de líneas de investigación que aporten datos empíricos, lo cual supone un obstáculo importante para el desarrollo de una adecuada red de servicios, sobre la base de una buena planificación de recursos económicos, materiales y humanos, que permita dar respuesta y atención a las necesidades presentes y futuras de este colectivo. Consecuencia de lo anterior es el frecuente descuido de las *necesidades* de esta población de personas con DI que envejecen, pese a constituir tales necesidades un indicador primordial de su CV.

Este trabajo, realizado a petición del Servicio de Planificación y Estudios del Departamento de Acción Social de la Diputación Foral de Bizkaia, surge precisamente con la pretensión de dar respuesta a algunos de tales interrogantes y limitaciones. En este sentido, su objetivo principal estriba en el estudio de la CV y la detección de las *necesidades percibidas* por el colectivo de personas con DI mayores. Pero también interesa conocer los factores de riesgo que conducen a 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 personas con DI, proceso que hoy en día es un problema emergente, pero que a medio plazo va a constituir un reto asistencial y a largo plazo puede convertirse en un problema social de difícil solución.

Para el estudio de tales objetivos se han utilizado como técnicas de evaluación una *entrevista personal semiestructurada* que se ha aplicado a 229 personas con DI mayores de 45 años, residentes en Bizkaia. De igual forma, se ha realizado otra *entrevista paralela* a sus familias, concretamente 198, y a 70 directivos/as y profesionales de las instituciones, asociaciones y centros, a los que pertenecen o en los que reciben atención. Al hacer mención a la muestra de este estudio, quisiéramos reiterar nuestro agradecimiento y reconocimiento a todas y cada una de las personas que han contribuido a esta investigación. En especial, a las personas con discapacidad, a sus familias, a los directivos/as y profesionales de las asociaciones y de los centros, que tan generosamente se han prestado a colaborar.

2. ENVEJECIMIENTO Y DI EN BIZKAIA

2.1. EL ESTADO DE LA CUESTIÓN

Varias son las razones que impulsan este trabajo centrado en el estudio de la CV y las necesidades de las personas con DI en proceso de envejecimiento. En primer lugar, la realidad sociodemográfica del colectivo de personas con DI que llega a la etapa de la vejez que, con una esperanza de vida creciente, cada vez es más numeroso y plantea más demandas. En segundo lugar, la constatación, apoyada tanto por los profesionales de esta área de intervención como por la comunidad científica, de que existen elementos diferenciales en su proceso de envejecimiento frente al proceso de envejecimiento de la población general. En tercer lugar, la importante y frecuente demanda por parte de familiares, profesionales y del movimiento asociativo, de respuestas y soluciones adecuadas a las nuevas necesidades que estos procesos de envejecimiento plantean, máxime en el contexto de una sociedad del bienestar que reconoce el derecho de las personas con discapacidad a recibir una atención adecuada y de calidad. Asimismo, esta realidad aplastante se torna más compleja si consideramos que el proceso de envejecimiento de las personas con DI no es homogéneo, sino individualizado y dependiente de múltiples factores que hacen que no podamos hablar de un proceso único ni uniforme. Este hecho apunta hacia la necesidad de disponer de un conocimiento riguroso y exhaustivo de dicho fenómeno, para así poder plantear un abanico de respuestas que responda a las múltiples necesidades percibidas y detectadas.

De hecho, el envejecimiento de las personas con discapacidad comienza a estar muy presente en las agendas políticas de los diferentes países europeos. El reciente desarrollo legislativo con la

aprobación de la *Ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia* confirma la relevancia en nuestro contexto más cercano. También reflejo de esta preocupación compartida es que la Diputación Foral de Bizkaia lo recoge en su *Plan Estratégico del Departamento de Acción Social* (2004). Así, pues, para poder plantear programas de actuación realistas y eficaces urge el estudio de las necesidades de este colectivo de personas con DI, aspecto que en Bizkaia, al igual que en el resto de las Comunidades Autónomas, no está documentado ni estudiado de forma exhaustiva. Es más, es tanto lo que desconocemos acerca de esta población que aún no sabemos con exactitud el número de personas con DI mayores que hay en nuestro país. Si bien es cierto que la *Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y estado de salud: Año 1999* (INE, 2000, 2002) ofrece datos acerca de este colectivo, también lo es que al no disponer de censo los datos son solo aproximativos y no se encuentran suficientemente desglosados.

Así, por ejemplo, los datos de la encuesta del INE (2000, 2002), desglosados por Comunidades Autónomas, nos hablan de 143.601 personas con discapacidad para el País Vasco, de las cuales 119.693 se encuentran en la franja de edad de 45 y más años, es decir, un 83,3% de las personas con discapacidad residentes en Euskadi se encuentran inmersas en el proceso de envejecimiento. Ahora bien, si buscamos datos referidos a personas con DI solo encontramos datos relativos al conjunto del estado español, que hablan de 289.768 personas entre 6 y 64 años y 228.396 entre 65 y más años. Pero, en esta categoría relativa a "deficiencias mentales", se engloban diagnósticos tan variados como retraso madurativo, retraso mental profundo y severo, moderado, leve y límite, así como demencias y otros trastornos mentales. Resulta, por tanto, difícil realizar estimaciones precisas acerca de esta población de personas con DI que envejece.

Un estudio más reciente realizado por el SIIS - Centro de Documentación y Estudios (2005) sobre la situación y las necesidades de los servicios sociales para las personas con discapacidad en Bizkaia, hace referencia al proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad y ofrece datos cuantitativos y de cobertura de servicio, pero en referencia a la población general de personas con discapacidad. Este estudio centrado en las personas registradas en el Censo de Minusvalías de Bizkaia que no son usuarias de centros, a fecha de mayo del 2005, vincula los datos cuantitativos con la posible demanda de servicios. En concreto, de las 26.973 personas que no utilizan ningún servicio, 16.833 (62%) tienen más de 45 años. Si tenemos en cuenta el grado de discapacidad, observamos que de esas 16.833 personas mayores de 45 años el 19% tiene una discapacidad grave (66-75%) y un 14% presenta una discapacidad muy grave (> 75%).

En síntesis, aunque son muchos los datos que enfatizan su progresivo envejecimiento, no debemos olvidar que la esperanza de vida más allá de los 65 años es de 7 años más para los varones con DI y 10,6 para las mujeres (Ramos, 2002), a pesar de estos datos, no disponemos de conocimientos sólidos sobre los que planificar una adecuada red de servicios. El citado informe del SIIS (2005) alude expresamente a esta carencia: "Sin duda, la estimación de la demanda latente generada por el envejecimiento de las personas con discapacidad y/o sus cuidadores/as, así como por la desatención de las necesidades de determinados colectivos, es difícil de determinar y requeriría de un estudio específico" (p. 77).

2.2. DEPENDENCIA, CALIDAD DE VIDA Y NECESIDADES PERCIBIDAS

La próxima puesta en marcha de un *modelo integral de protección a la dependencia* ha generado gran expectación en múltiples ámbitos así como entre profesionales procedentes de variadas disciplinas. Gran parte de este interés está muy relacionado con la *relevancia social* que va tomando este colectivo de personas mayores, en general, y de *personas con discapacidad*, en particular, especialmente en lo relativo a su *trascendencia cuantitativa*. Los datos epidemiológicos indican que el número de personas cuya situación daría lugar a protección por el Sistema Nacional de Dependencia sería de unas 960.000 (Jiménez y Huete, 2002, 2003). Este importante colectivo de personas dependientes recoge, a su vez,

a un no menos importante grupo de personas con DI que envejece y que demanda ayuda para hacer frente a múltiples y variadas necesidades. Estos datos enfatizan el *progresivo envejecimiento* de la población de personas con discapacidad y el aumento de la *población dependiente*, lo que sin duda acarreará un notabilísimo aumento de la demanda de cuidados de larga duración. Estamos, pues, ante un colectivo que cualquier sistema de atención de la dependencia debería de priorizar.

En estrecha relación con la dependencia se sitúa el tema de la CV. Las distintas concepciones de este constructo en el ámbito del envejecimiento de las personas con DI 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. En el momento actual, tras más de dos décadas de estudio del constructo de CV, se van perfilando una serie de directrices importantes en la investigación y evaluación que pueden servir de base para la medida de resultados de calidad. Estas tres directrices se concretan en la evaluación de los aspectos subjetivos y objetivos, la diferenciación de resultados a corto y a largo plazo y el análisis de los predictores de los resultados de calidad (Schalock y Verdugo, 2006). Todos estos avances en la definición, evaluación e investigación de la CV reflejan un cambio de visión sobre las posibilidades de vida de las personas con DI, un cambio que se refleja en un nuevo modo de pensar sobre dichas personas, en el énfasis en las variables contextuales, en la viabilidad del cambio en la persona, etc., (Verdugo y Schalock, 2006). Pese a estos avances, la carencia de estudios sobre aquellas necesidades fundamentales que constituyen dimensiones e indicadores de CV es muy llamativa. Las publicaciones al respecto son ya numerosas para el colectivo de jóvenes y adultos medios con discapacidad, pero aún es un tema incipiente para el caso de las personas con discapacidad mayores. En el entorno español, los escasos trabajos que se han acercado a su estudio (Aiguabella y González, 1996; Carilla, Carmona, Gallardo y Sánchez, 1999; FEAPS Navarra, 2005; Ferrero, Oslé y Subirats, 2003;

Pisonero, 2004; Ribes, Coiduras, Jové, Marsellés y Valls, 2004), 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 personas con DI 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 (Levasseur, Desrosiers, Noreau, 2004; Minkler y Fadem, 2002).

En conclusión, el fenómeno del envejecimiento de las personas con DI se hace más complejo si lo analizamos en clave de necesidades de apoyo, de redes de cuidados informales, de la naturaleza cambiante de sus necesidades, y de la situación de desprotección y falta de apoyo social. Estamos ante un colectivo que demandará cada vez más servicios y ayudas en muchas facetas de su vida. El reto estriba en dar respuesta a aquellas necesidades relacionadas con su CV para así preservar la autonomía e independencia de la persona con DI de edad, a fin de que ésta no se enfrente con un doble riesgo, la discapacidad y la vejez. En este contexto, el trabajo que presentamos supone una iniciativa novedosa y constituye el primer estudio específico sobre el envejecimiento de las personas con discapacidad en Bizkaia. El interés que ha despertado este tema, que está teniendo un fuerte impacto en la política social, en la prestación de servicios y en la práctica profesional, impulsa y refuerza aún más el desarrollo de este proyecto.

3. PLANTEAMIENTO Y REALIZACIÓN DEL ESTUDIO DE CAMPO

El proyecto de investigación que estamos presentando cuenta con antecedentes previos que en parte han impulsado el desarrollo y puesta en marcha de este nuevo proyecto. Ante lo complejo e insuficientemente conocido que aún es el proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad, desde el Departamento de Psicología de la Universidad de Oviedo y en colaboración con el IMSERSO se ha llevado a cabo una amplia investigación desarrollada a lo largo de cuatro fases (Aguado, Alcedo, Fontanil, Arias y Verdugo, 2001, 2002, 2003; Aguado, Alcedo, Fontanil, Arias, Verdugo y Badia, 2006). Los datos resultantes de estas distintas fases muestran la confluencia del amplio y heterogéneo colectivo de personas con discapacidad que envejecen en temas tan variados como la salud personal, recursos económicos, recursos asistenciales sanitarios, recursos de servicios sociales, y presencia de barreras. Aparecen como necesidades dominantes el área de la salud personal, la presencia de barreras y la falta de recursos sociales y sanitarios. Además, se ha puesto de manifiesto gran sintonía y acuerdo entre personas, familias y profesionales en gran parte de las necesidades percibidas. Junto a esta sintonía y homogeneidad en algunos temas, los datos obtenidos también muestran gran *variabilidad intergrupos* en función de las distintas tipologías de discapacidad. Estos resultados suponen un importante apoyo empírico al tema del envejecimiento de las personas con discapacidad y refuerzan la necesidad de seguir investigando y aportando datos empíricos.

3.1. OBJETIVOS

El *objetivo principal y general* de este proyecto estriba en el estudio de las necesidades percibidas por las personas con DI que envejecen, con el fin de pre-

venir las condiciones que suscitan tales necesidades e incrementar la autonomía personal y la integración social de estas personas.

A mayor abundamiento, el *objetivo general* de la presente investigación se desglosa en los siguientes *objetivos específicos*:

- Detección de las *necesidades percibidas*, especialmente las relativas a:
 - *Preocupaciones y necesidades generales y específicas sobre salud personal, recursos económicos, recursos asistenciales sanitarios, recursos de servicios sociales, barreras arquitectónicas y sociales.*
 - *Soluciones* que se proponen como necesarias para dar respuesta a las necesidades y demandas planteadas.
 - *Medidas y apoyos institucionales* que se echan en falta.
 - Visión y pensamientos sobre el futuro.
- *Análisis diferencial* de las principales necesidades percibidas en función del tipo de cumplimentación.
- Análisis de las principales necesidades percibidas por los *familiares* de las personas con DI que envejecen.
- Análisis de la incidencia de determinadas "*variables predictoras*", *persona que cumplimenta la entrevista, género, edad, grado de discapacidad y tipo de convivencia*, en las variables "*dependientes*" o "*criterio*", en las entrevistas personales y familiares.
- Análisis de las principales necesidades percibidas por *profesionales y directivos/as* que atienden a este colectivo de personas mayores con DI.
- Proponer líneas de actuación y delinear un "*mapa de necesidades*" 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.

3.2. METODOLOGÍA

En el momento actual la investigación sobre CV ha avanzado desarrollando modelos de calidad cada vez mejor diseñados, utilizando instrumentos de evaluación fiables y válidos, y articulando dimensiones e indicadores sociales y resultados personales relevantes (Schalock, 2006). En esta línea, nuestro proyecto ha tenido muy en cuenta este marco de referencia y ha intentando ajustar el diseño de los instrumentos de evaluación al pluralismo metodológico imperante en la investigación, centrado en medidas subjetivas y objetivas, utilizando diseños de investigación multivariados para determinar los predictores significativos de resultados de calidad y combinando metodologías de investigación cualitativas y cuantitativas.

3.2.1. INSTRUMENTOS DE EVALUACIÓN

Un paso previo a la selección de la muestra ha sido la construcción de los instrumentos de evaluación a utilizar para el análisis de las necesidades percibidas por nuestra población de personas con DI mayores, concretamente unas *entrevistas semiestructuradas* con distintas modalidades, para *personas con discapacidad*, para *familias* y para *profesionales*. Se han tomado como referentes para la elaboración de ambos instrumentos las dimensiones e indicadores de CV propuestas por Schalock (1996). Recordamos al respecto que desde este modelo la CV se entiende como un concepto multidimensional que abarca tanto aspectos objetivos como subjetivos, así como indicadores sociales y resultados personales, y se refleja en una percepción general de bienestar o satisfacción con relación a ocho necesidades fundamentales que representan el núcleo de las dimensiones de la vida de cada uno: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos. En base a los principios y directrices más relevantes del campo de investigación que nos ocupa (Verdugo y Schalock, 2006), se han elaborado entrevistas paralelas a personas, familias y profesionales (un ejemplar completo de las mismas está a disposición de quien lo solicite, p.e. en la dirección de correo electrónico del investigador principal), 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 persona con discapacidad en la evaluación de su CV.

La **entrevista personal**, una entrevista *semiestructurada* que combina 94 preguntas abiertas y cerradas, recoge información sobre diferentes aspectos de la vida de las personas discapacitadas mayores: variables descriptivas relacionadas con la discapacidad, variables sociodemográficas y ambientales, preocupaciones y necesidades generales, soluciones, medidas y apoyos institucionales, pensamientos sobre el futuro y problemas señalados. También recoge preguntas con alternativas de respuesta de elección múltiple y una última alternativa abierta para "otras" opciones, opiniones, comentarios, etc.

La **entrevista familiar paralela**, formalmente integrada en la parte final de la *entrevista personal*, consta de seis preguntas para las opiniones de los *familiares* acerca de las necesidades y demandas que perciben. En concreto, recoge información sobre los siguientes aspectos: datos de la *persona* que cumplimenta la entrevista, datos sobre *preocupaciones y necesidades, soluciones, medidas y apoyos institucionales*, pensamientos sobre el futuro de la persona con DI. También se ofrece una última pregunta abierta para "*alguna otra consideración que añadir*".

La **entrevista paralela a profesionales**, también *semiestructurada* que combina 17 preguntas abiertas y cerradas, ofrece preguntas acerca de la asociación, institución, centro, etc., de la población atendida, de los servicios prestados, y de las necesidades y preocupaciones de la institución, de las demandas de los asociados, de las soluciones propuestas, de las medidas institucionales que echan en falta, pensamientos sobre el futuro de los asociados, pregunta abierta sobre "*otras consideraciones*".

3.2.2. PLANIFICACIÓN DEL ESTUDIO DE CAMPO

A petición del Servicio de Planificación y Estudios del Departamento de Acción Social de la Diputación Foral de Bizkaia, la Sociedad Asturiana de Psicología de la Rehabilitación (SAPRE), en colaboración con el Colegio Oficial de Psicólogos de Bizkaia, presenta una propuesta para la realización del "Estudio de Calidad de Vida y Necesidades Percibidas en el Proceso de Envejecimiento de las Personas con Discapacidad Intelectual de Bizkaia". Con el objetivo de ejecutar el estudio solicitado se procede a la difusión y contacto con asociaciones y

entidades del ámbito de la discapacidad, a la configuración y formación del equipo investigador, a la interlocución con asociaciones para la captación de la muestra, a la gestión de las agendas de entrevistas y, finalmente, a la realización de las entrevistas individuales (usuarios y familia) y las entrevistas a instituciones (profesionales).

3.2.2.1. Formación y entrenamiento previo del equipo de investigadores de campo

Se establece como principal requisito para el perfil del equipo investigador el que sean personas licenciadas en Psicología, a las que se les preparará específicamente en materia de discapacidad y envejecimiento. Para la configuración del equipo se realizó difusión entre los colegiados del COP de Bizkaia, valorando que tuvieran algún conocimiento o experiencia en el ámbito de la discapacidad. Se recibieron más de 50 *curricula vitae* y se realizaron entrevistas individuales a más de 40 personas, seleccionando finalmente un grupo de 20 candidatos para la realización del proceso formativo. El programa formativo ha tenido dos **objetivos** principales:

- Afianzar conceptos sobre las personas con DI y su proceso de envejecimiento.
- Capacitar en la utilización de las herramientas a aplicar, con la finalidad de homogeneizar criterios y minimizar la influencia de la variable "entrevistador".

Para el logro de dichos objetivos, se diseñó un programa "ad hoc", de 20 horas lectivas, que incluía distintos *contenidos teórico-prácticos* sobre el tema de la discapacidad. Asimismo, recibieron información sobre la finalidad y contenido del estudio, se analizaron detenidamente todos y cada uno de los ítems de los instrumentos de evaluación, las *entrevistas semiestructuradas*, y se les entrenó en el procedimiento de aplicación.

3.2.2.2. Extracción de la muestra

La muestra del estudio está constituida por un número de 229 personas mayores de 45 años pertenecientes a Bizkaia que presentan algún tipo de *discapacidad intelectual*. Esta muestra de personas con DI se complementa con otras dos submuestras incidentales de *familiares*, 198, y profesionales, 70, al objeto de posibilitar la contrastación de la información obtenida de fuentes diversas. En total, se han aplicado 327 entrevistas.

Para la selección de la muestra se ha recurrido principalmente a las *asociaciones y entidades públicas y privadas* que están en contacto y atienden a las personas con DI en Bizkaia, ámbito geográfico donde se ha realizado el trabajo de campo. De hecho, la colaboración de las Asociaciones ha sido un elemento fundamental para la captación de la muestra y la difusión de la información sobre el estudio entre las familias. Las entidades que trabajan en el ámbito de las personas con DI fueron informadas por la Diputación Foral de Bizkaia de la iniciativa. Los profesionales y representantes de estos centros e instituciones realizaron la difusión de la información sobre la investigación entre sus asociados a través de carta o de llamada telefónica. En todos los casos se solicitaba previamente el consentimiento para participar en la misma. Una vez que las personas manifestaban su acuerdo de colaboración se concertaban las entrevistas personales.

La captación de la muestra se ha realizado cumpliendo la normativa que regula la protección de datos de carácter personal (LOPD 15/1999). Todos los participantes recibieron información sobre el estudio y sus objetivos y se les garantizó la confidencialidad y la utilización anónima de la información con una finalidad exclusivamente investigadora. Los *criterios* seguidos en la selección de la muestra han sido:

- Personas con discapacidad de 45 o más años de edad. Se ha mantenido como punto de corte esta edad de 45 años, nivel establecido como indicativo de envejecimiento en las personas con discapacidad. Este punto de corte queda justificado por varios motivos. En primer lugar, la frecuente y repetida idea de que el envejecimiento de algunas personas con discapacidad, y en especial de las personas con DI, se adelanta a antes de los 50 años, traduciéndose fundamentalmente en un *envejecimiento físico prematuro*, en ocasiones acompañado de disfunciones en lo psicológico y social, y reconocido por gran parte de los afectados y de los especialistas. En segundo lugar, nos hemos apoyado en la reciente *Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y estado de salud: Año 1999* del INE (2000, 2002), que establece como uno de los niveles de análisis el rango de 45 a 64 años reconociendo este grupo de edad como el primer estadio de ese proceso de envejecimiento.

- La tipología de discapacidad de las personas incluye la amplia y heterogénea gama de la *discapacidad intelectual* (DI), como discapacidad principal, de etiología diversa, y que pueden presentar otras discapacidades añadidas. En función del grado de discapacidad pueden mostrar diferencias en las habilidades de comunicación y en el grado de autonomía para el desempeño de las actividades de la vida diaria.
- Han de presentar variabilidad en función de las variables anteriormente citadas. De hecho, el *ámbito de residencia* ha sido especialmente controlado, para así evitar uno de los frecuentes sesgos encontrado en muchos estudios centrados en personas mayores, la *hiperrepresentación* de la población residente en *instituciones*.

3.2.2.3. Realización de las entrevistas

Una vez obtenidos los archivos con los datos de las personas a entrevistar, el siguiente paso consistió en concertar cita personal. Inicialmente se centralizó la *concertación de las citas* en las agendas (telefónica e e-mail) y posteriormente se decidió una concertación compartida, realizada por cada entrevistadora, para mayor agilidad y capacidad de

respuesta. Asimismo, se estableció un sistema de coordinación y comunicación permanente con el equipo de entrevistadores.

Previo al inicio de las entrevistas se realizaron los *contactos institucionales* necesarios con las entidades implicadas, para informar del estudio y para coordinar el contacto con los usuarios. Entre las entidades contactadas están el Instituto Tutelar de Diputación, la Fundación Tutelar Gorabide, así como los profesionales de los Centros en los que se va a realizar las entrevistas (Centros de Día, Centros Ocupacionales, Residencias, etc.).

Las *entrevistas* se aplicaron individualmente a las personas con discapacidad y a sus familias. En aquellos casos en los que la persona con discapacidad, por sus limitaciones en la comprensión y/o en la comunicación, no pudo responder personalmente, se aplicó la entrevista a un familiar o un profesional que tuviera conocimiento cercano de su situación, pidiéndole que contestara poniéndose en el lugar de la propia persona con DI. Las *entrevistas a instituciones* se repartieron entre los profesionales de los centros que trabajan con personas con discapacidad, para que fueran cumplimentadas voluntariamente, con el objetivo de conocer su opinión sobre las necesidades de las personas con DI en proceso de envejecimiento, de acuerdo a su experiencia profesional.

4. ANÁLISIS Y DISCUSIÓN DE RESULTADOS

4.1. INTRODUCCIÓN

Esta investigación presenta un diseño de *carácter transversal, sincrónico*, en el que se analizan las relaciones entre las distintas *variables independientes* (VI) asignadas, o *variables predictoras* (p.e., *género, ubicación geográfica, edad, nivel de afectación, cronicidad, estatus socioeconómico*, etc.), y las *variables dependientes* (VD), o *variables criterio*, objeto de estudio (i.e., *preocupaciones y necesidades percibidas: concretamente, preocupaciones y necesidades generales, sobre salud personal, recursos económicos, recursos asistenciales sanitarios, recursos de servicios sociales, existencia de barreras y otras preocupaciones y necesidades*).

Los datos recopilados se han analizado con el paquete estadístico SPSS 14.0. Se han llevado a cabo distintos análisis tanto reductivos como predictivos y de tablas de contingencia bivariadas o multivariadas, al objeto de determinar los perfiles que definen el colectivo de personas adultas con DI en función del número y tipo de necesidades percibidas. En este capítulo abordaremos la descripción de las *características sociodemográficas* (edad, género, procedencia, estado civil, nivel cultural, ocupación, situación familiar, etc.) y *clínicas* (tipo de discapacidad, etiología, grado de minusvalía reconocido, etc.) de las tres muestras que contestaron a las entrevistas.

4.2. ANÁLISIS DE LA ENTREVISTA PERSONAL

4.2.1. DESCRIPCIÓN DE LA MUESTRA

En relación a las variables *edad y género*, tal y como queda reflejado en la *tabla 1*, la muestra está formada por un total de 229 personas con DI ma-

yores de 45 años, con un rango de edad que llega hasta los 76 años. La media de edad es de 51,3 años, con una mediana de 49,0, una moda de 45 y una desviación típica de 6,28. Si atendemos a la variable *género*, la media de edad es muy similar en ambos grupos, concretamente, 51,5 en varones y 51,1 en mujeres. Por lo que respecta a la variable *género*, la muestra, aunque bastante homogénea, presenta una ligera elevación del porcentaje de varones, 56,3%, siendo el de mujeres 43,7%.

Tabla 1. Distribución de la muestra por edad y género

Edad	Varones	Mujeres	Total
Media	51,56	51,14	51,38
Mediana	49,00	49,50	49,00
Moda	45	45	45
Desviación típica	6,69	5,73	6,28
Rango	31	23	31
Mínimo	45	45	45
Máximo	76	68	76
Total	129	100	229
%	56,3	43,7	100

La *tabla 2* ofrece estos mismos estadísticos según el tipo de discapacidad.

Por lo que atañe a la variable *persona que cumplimenta la entrevista (tabla 3)*, observamos que en casi dos tercios de los casos, 65,1%, han sido personas próximas a la persona mayor con DI, familiares (40,6%) y personal de los distintos centros (11,4%) y asociaciones a los que acuden (8,3%), principalmente, quienes respondieron a la entrevista. En el 34,9% restante es la propia persona con DI quien informa y aporta datos sobre su situación personal y sus necesidades y demandas. En síntesis, del total de las entrevistas personales cumplimentadas, contamos con 80 *autoinformes* y 149 *héteroinformes*.

Tabla 2. Distribución de la muestra por la edad en función del tipo de discapacidad desglosado por tipo de discapacidad y género

Edad	DI				DF		Total
	Down		Otras		PC / ACV		
	V	M	V	M	V	M	
Media	49,00	52,55	52,94	51,29	50,17	49,90	51,38
Mediana	48,00	50,00	52,00	50,00	48,00	48,00	49,00
Moda	45	46	46	45	45	45	45
Desviación típica	3,46	7,03	7,43	5,53	6,03	5,69	6,28
Rango	10	20	31	23	27	18	31
Mínimo	45	46	45	45	45	45	45
Máximo	55	66	76	68	72	63	76
Totales	21	11	72	68	36	21	229
	32		140		57		

Tabla 3. Distribución de la muestra por la persona que cumplimenta la entrevista

Cumplimentada por	N	%
Autoaplicada	80	34,9
Familiar	93	40,6
Personal de la asociación	19	8,3
Personal del centro	26	11,4
Tutor/a legal	11	4,8
Total	229	100

Los resultados también muestran que los participantes, todos ellos procedentes de Bizkaia, oriundos principalmente de Euskadi (79,4%) y residentes en núcleos urbanos de 10.000 habitantes o más, (73,4%), están en su mayoría solteros (98,3%) y cuentan con muy bajo **nivel cultural**. Así, en la **tabla 4** podemos observar que predomina el nivel calificado como analfabeto, que recoge a un 50,7% del total de nuestros sujetos. Con una proporción muy similar se agrupan los niveles neoelector y primario, con un 27,5% y 21,4%, respectivamente. El nivel de estudios medios sólo es alcanzado por una persona.

Respecto al **nivel o cualificación profesional** (**tabla 5**), se observa que la muestra se divide entre personas que han desarrollado trabajos con baja cualificación profesional, 50,7% o personas con DI mayores que nunca han trabajado, 44,5%. La categoría ama de casa, que recoge a un 1,3% de nuestra muestra, se encuentra representada únicamente por mujeres. El nivel profesional que hemos calificado como medio lo alcanza un 3,5 de casos. La variable género, salvo en

la categoría "ama de casa", no establece diferencias especialmente significativas.

En lo relativo a la **ocupación o situación laboral** (**tabla 6**), como era de esperar, dada la edad de nuestros sujetos, aparece un elevado número de personas pensionistas, cerca de la mitad de la muestra, 45,0%. También aparece un importante número de personas que están laboralmente activas, 33,6%. En situación de paro y/o sin empleo se encuentra un 17,5% de personas. Por lo que concierne al **tipo de ingresos** (**tabla 7**), casi la mitad de la muestra percibe alguna pensión, en concreto un 49,3% con pensiones de tipo no contributivo, ingreso frecuentemente relacionado con el grado de discapacidad reconocido oficialmente, y que recoge generalmente los salarios más bajos. En esta situación se encuentran más varones, 63, que mujeres, 7 casos. El salario laboral vincula a un 28,8%. En la categoría **sin ingreso y sin ingresos fijos** se encuentra un 1,7%, es decir, cuatro personas participantes en nuestra investigación carecen de ingresos fijos.

Tabla 4. Descripción de la muestra por el nivel cultural

Nivel Cultural	Varones	Mujeres	Total	%
Analfabeto	67	49	116	50,7
Neoelector	38	25	63	27,5
Primario	23	26	49	21,4
Medio	1	-	1	0,4
Total	129	100	211	100

Tabla 5. Descripción de la muestra por el nivel o cualificación profesional

Nivel Profesional	Varones	Mujeres	Total	%
Ama de casa	-	3	3	1,3
No ha trabajado	58	44	102	44,5
Bajo	65	51	116	50,7
Medio	6	2	8	3,5
Total	129	100	229	100

Tabla 6. Descripción de la muestra por la ocupación o situación laboral

Ocupación	Varones	Mujeres	Total	%
Ama de casa	-	5	5	2,2
En activo	42	35	77	33,6
En paro y/o sin empleo	28	12	40	17,5
Jubilado	2	2	4	1,7
Pensionista	57	46	103	45,0
Total	129	100	229	100

Tabla 7. Descripción de la muestra por el tipo de ingresos

Ingresos	Varones	Mujeres	Total	%
Sin ingresos	1	2	3	1,3
Sin ingresos fijos	1	28	1	0,4
Salario laboral	38	50	66	28,8
Pensión no contributiva	63	7	113	49,3
Pensión contributiva	10	12	17	7,4
Otras pensiones	16	1	29	12,6
Total	129	100	229	100

Nota: La categoría "otras pensiones" incluye: orfandad, invalidez, otros ingresos.

Dentro de las variables sociodemográficas también hemos analizado las relacionadas con el *entorno familiar y social* más próximo, concretamente, la presencia de familiares cercanos, padres, hermanos/as e hijos/as, así como el tipo de convivencia. Estas variables constituyen importantes indicadores de CV ampliamente reconocidos en la mayoría de los estudios sobre envejecimiento y discapacidad.

Por lo que respecta a la **presencia de padres**, en un 43,7% de los casos ambos progenitores han fallecido, dato hasta cierto punto esperado dada la elevada edad de algunos de nuestros mayores con DI. En el 56,3% restante cuentan con la presencia de padres vivos, bien ambos (21,8%) o uno de los progenitores (34,5%). En cuanto a la **presencia de hermanos/as**, cuatro quintas partes de los sujetos de nuestra muestra cuenta con uno o más hermanos/as (87,8%), mientras que un 12,2% no los tiene. En lo relativo a **hijos/as**, solo 5 personas son padres, las 224 restantes no tienen hijos/as.

Por último, y en lo que concierne a la variable **tipo de convivencia** (tablas 8 y 9), observamos que más de la mitad de la muestra de personas con discapacidad mayores con DI, en concreto un 60,2%, conviven en ambientes familiares, principalmente con padres (31,0%) o hermanos/as (20,1%). En el ámbito residencial se encuentra un 28,4% de personas. El número de personas mayores que viven solas es bajo, en concreto, un 2,6%. Así, pues, estamos en condiciones de afirmar que hemos conseguido restringir la representación de personas residentes en ámbitos institucionales, hecho que habría distorsionado los resultados obtenidos, ya que no representan a la población de personas con DI mayores que, en nuestro país, y según datos recogidos en la encuesta del INE (2000, 2002), en su mayoría conviven dentro del ámbito fa-

miliar. El análisis de la distribución de la muestra por la convivencia en función del tipo de discapacidad muestra que el tipo de convivencia que aparece con más frecuencia en los distintos tipos de discapacidad es la familia de origen, que recoge a casi 2/3 de las personas con DI (62,2%) y en torno a la mitad de los afectados de discapacidad física (52,6%). La categoría "servicio residencial" agrupa a una cuarta parte de las personas DI (25,0%) y algo más de un tercio de los sujetos que presentan discapacidad física (38,6%). En la categoría "vive solo" se encuentran seis sujetos.

Tabla 8. Distribución de la muestra por convivencia

Convivencia	Varones	Mujeres	Total	%
Sólo/a	2	4	6	2,6
Con su cónyuge o pareja	-	1	1	0,4
Con sus padres	41	30	71	31,0
Con sus padres y hermanos/as	12	8	20	8,7
Con sus hermanos/as	27	19	46	20,1
Con otras personas	2	2	4	1,7
En una institución tutelar	1	-	1	0,4
En un piso asistido	9	6	15	6,6
En un servicio residencial público	20	16	36	15,7
En un servicio residencial privado	11	9	20	8,7
En un centro para personas con discapacidad	4	5	9	3,9
Total	129	100	229	100

Tabla 9. Distribución de la muestra por la convivencia desglosada y dicotomizada

Desglosada	N	%	Dicotomizada	N	%
Sólo/a	7	3,1	Domicilio	144	62,9
Familia propia					
Familia de origen	137	59,8	Residencia	85	37,1
Otras fórmulas	20	8,7			
Servicio residencial	65	28,4			
Total	129	100		229	100

Junto a estas *variables sociodemográficas* también han sido recogidas las *variables clínicas* que representan las características de mayor interés para ser relacionadas con las *necesidades* de las personas con discapacidad mayores.

Si atendemos a los distintos **tipos de discapacidad (tabla 10)**, comprobamos que la muestra la conforman personas con distintos tipo de retraso intelectual, dominando la discapacidad intelectual (DI), en la que a su vez hay una fuerte presencia de Síndrome de Down, y determinados tipos de discapacidad física (DF), concretamente parálisis cerebral con retraso o discapacidad intelectual (DF PC) y un caso con otro tipo de afectación cerebral y también con retraso intelectual (DF ACV, Accidente Cerebro Vascular). Es decir, el grupo de personas con DI es un grupo heterogéneo en su diagnóstico, en su funcionalidad y puede presentar discapacidades adicionales a la DI, primaria o secundaria; factores todos ellos a tenerse en cuenta en el diseño de servicios que den respuestas a sus necesidades.

Tabla 10. Descripción de la muestra por tipo de discapacidad

Tipo de discapacidad	Varones	Mujeres	Total	%
DI Down	21	11	32	14,0
DI Otras	72	68	140	61,1
Discapacidad intelectual	93	79	172	75,1
DF PC	35	21	56	24,5
DF ACV	1	-	1	0,4
Discapacidad física	36	21	57	24,9
Total	129	100	229	100

Por lo que concierne a la **etiología (tabla 11)**, la primera causa de discapacidad corresponde a factores congénitos/perinatales (76,4% de los casos), categoría en la que se sitúa el grupo completo de personas con Síndrome de Down, más de la mitad de las personas con diagnóstico de DI no Down (65,7%) y el 60,7% de las personas con parálisis cerebral. El siguiente factor causal, que recoge a un 14,8% de personas, corresponde a la categoría "desconocida". No debemos olvidar que las personas que responden a la entrevista en muchos casos desconocen la causa de la discapacidad, en otros los informes médicos no son precisos o no se dispone de dato alguno y, aún en otros, la respuesta genérica que se recoge es "deficiencia de nacimiento o al poquito de nacer", sin más precisión al respecto. El resto de las categorías ostentan una representación bastante más baja.

Respecto a la **edad de adquisición de la discapacidad (tabla 12)**, su distribución nos muestra como media un valor de 0,32 años y una desviación típica de 1,18. El rango de edad de adquisición de la discapacidad no presenta gran variabilidad ya que oscila entre los 0 años, en aquellos sujetos con discapacidades congénitas/perinatales, y los 8 años, en concreto, los dos casos de DI que aluden como factor etiológico la enfermedad a los 6 y 8 años, y un tercero que menciona ACV a la edad de 8 años.

Tabla 11. Descripción de la muestra por etiología de la discapacidad

Etiología	DI				DF				Total	%
	Down		Otras		PC/ACV					
	V	M	V	M	V	M	V	M		
Desconocida	-	-	19	15	-	17	-	-	34	14,8
Congénita / perinatal	21	11	45	47	34	-	-	-	175	76,4
Enferm. antes 5 años	-	-	6	5	-	4	-	-	15	6,6
Enferm. posterior	-	-	2	-	-	-	1	-	3	1,3
Accidente caídas	-	-	-	-	-	-	-	-	1	0,4
Otros accidentes	-	-	-	1	-	-	-	-	1	0,4
Totales	21	11	72	68	35	21	1	-	229	100
	32		140		56		1			

Nota: Enfermedad posterior: en los casos de DI se alude a enfermedad a los 6 y a los 8 años. En el caso en que se alega "caída", ésta sobrevino al año. "Otros accidentes" hace referencia a uno descrito como "quemaduras en la cabeza" a los 2 años.

Tabla 12. Descripción de la muestra por la edad de adquisición de la discapacidad

Adquisición	Varones	Mujeres	Total
Media	0,32	0,32	0,32
Mediana	0,00	0,00	0,00
Moda	0	0	0
Desviación típica	1,28	1,05	1,18
Rango	8	5	8
Mínimo	0	0	0
Máximo	8	5	8
Total	129	100	229

En lo relativo a los años que llevan con la discapacidad (tabla 13), encontramos que el tiempo medio de evolución es de 51,07 años, con una desviación típica de 6,42 años. El rango oscila entre 41 años, para los más jóvenes, y 76, para los de más edad. Así, pues, contamos con sujetos con DI que llevan amplios períodos de edad conviviendo con su discapacidad, situación que les hace portadores de relevantes conocimientos acerca de la experiencia de vivir y envejecer con la discapacidad.

Tabla 13. Descripción de la muestra por años con la discapacidad

Años	Varones	Mujeres	Total
Media	51,33	50,74	51,07
Mediana	49,00	49,00	49,00
Moda	46	45	45
Desviación típica	6,81	5,88	6,42
Rango	32	27	35
Mínimo	44	41	41
Máximo	76	68	76
Total	129	1000	229

Por último, y en lo que atañe grado de discapacidad, podemos considerar como indicador bastante aproximado el grado de minusvalía reconocido (tabla 14). Al respecto, el grado medio coincide con el 72,85%, con una desviación típica igual a 15,49, lo que supone un nivel de gravedad bastante elevado, tanto en mujeres como en varones, ya que no aparecen diferencias entre los géneros. En cuanto al rango, el grado de minusvalía oscila entre el 33%, grado mínimo, y el 100%, grado máximo y sólo alcanzado por los casos más graves, los reconocidos como "grandes minusválidos". También queda reflejado que desconocemos este dato en 22 personas, bien por ignorarlo o no saber precisar con certeza su grado de minusvalía.

Tabla 14. Descripción de la muestra por el grado de minusvalía reconocido

Grado	Varones	Mujeres	Total
Media	72,80	72,91	72,85
Mediana	75,00	73,50	74,00
Moda	65	75	65
Desviación típica	16,37	14,29	15,49
Rango	67	67	67
Mínimo	33	33	33
Máximo	100	100	100
Total	129	100	207

Nota: 22 personas (10 varones y 12 mujeres) no saben o no contestan.

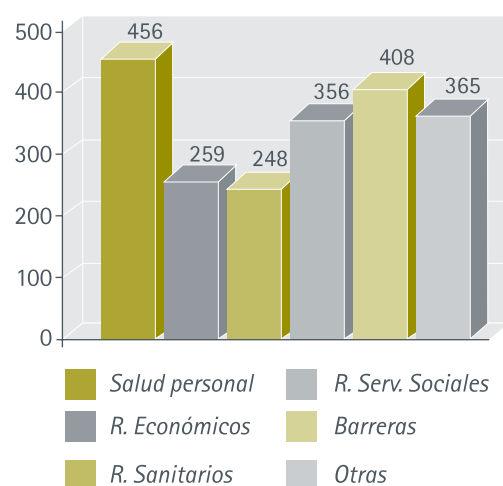
4.2.2. DESCRIPCIÓN DE LAS FRECUENCIAS DE LAS NECESIDADES PERCIBIDAS

El estudio las necesidades percibidas es decisivo para evitar que la no satisfacción de las mismas repercuta negativamente en la CV de las personas con DI que envejecen. En la medida en que las necesidades de estas personas con discapacidad estén bien cubiertas se disminuye el riesgo de aparición de situaciones de dependencia a la vez que se reducen las condiciones ya existentes. Para ello, es preciso detectar estas necesidades percibidas, especialmente las relativas a la CV, aspecto que representa uno de los principales objetivos de la investigación. Con este fin, las siguientes páginas están dedicadas al análisis de la prevalencia de las preocupaciones y necesidades percibidas por las 229 personas que han cumplimentado nuestra entrevista personal.

4.2.2.1. Preocupaciones y necesidades percibidas

En lo que respecta a las preocupaciones y necesidades percibidas por nuestros sujetos mayores con DI, se observa que las preocupaciones compartidas por un mayor número de personas son las relacionadas con la salud personal ($M = 1,98$), seguidas por las relativas a la existencia de barreras ($M = 1,78$), otras preocupaciones ($M = 1,66$), la falta de recursos de servicios sociales ($M = 1,55$) y de recursos económicos ($M = 1,14$). Las preocupaciones por los recursos sanitarios resultan ser las que han alcanzado el menor número de elecciones ($M = 1,04$). En el gráfico 1 se aprecia la distribución de estas relaciones.

Gráfico 1. Frecuencias de respuestas de preocupaciones sobre salud personal, recursos económicos, etc.



Con el fin de conocer con más concreción las preocupaciones y necesidades señaladas, se ha procedido a su comprobación mediante análisis de tablas de respuesta múltiple, cuyas frecuencias aparecen a continuación desglosadas en los distintos subapartados en que se ha dividido la variable "preocupaciones y necesidades percibidas".

En primer lugar, y en lo relativo a las preocupaciones sobre la **salud personal (tabla 15)**, los 194 casos válidos proporcionan un total de 456 respuestas, que se distribuyen de forma heterogénea entre los diferentes apartados. Así, el mayor número de respuestas corresponde a la preocupación sobre el estado de salud general (23,7%), informadas por un 55,7% de las personas que respondieron a este apartado, seguida de la dependencia de otras personas (16,4%), preocupación que atañe a un 38,7% de mayores, de los cuidados personales diarios (16,0%), aspecto que reseñan un 37,6% de sujetos y de las limitaciones funcionales personales (14,7%), reportada por un 34,5% de casos. El resto de las preocupaciones relacionadas con el área de la salud alcanzan porcentajes de respuesta más bajos, aunque ello no signifique que sean necesidades menos relevantes y a las que no haya que prestar atención. De hecho, la preocupación y necesidad de controlar el tema de los dolores atañe a un 25,3% de los encuestados.

Tabla 15. Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones sobre salud personal

Salud personal	Nº	% resp	% casos
Estado de salud general	108	23,7%	55,7%
Dependencia	75	16,4%	38,7%
Cuidados personales diarios	73	16,0%	37,6%
Limitaciones funcionales personales	67	14,7%	34,5%
Dolores	49	10,7%	25,3%
Dificultades para tomar la medicación	33	7,2%	17,0%
Aceptación de mi situación	20	4,4%	10,3%
Dificultades para acudir al tratamiento	12	2,6%	6,2%
Otras	19	4,2%	9,8%
Respuestas totales	456	100%	235,1%

Nota: 35 casos perdidos, 194 casos válidos

En segundo lugar, y en lo que respecta a las preocupaciones por los **recursos económicos (tabla 16)**, los 144 casos válidos proporcionan un total de 259 respuestas, que se distribuyen principalmente en los apartados relativos a problemas con la cuantía de las pensiones (25,9), con la independencia económica (19,7%) y con la situación económica familiar (19,3%). Estas respuestas son señaladas por un importante porcentaje de sujetos, especialmente las relativas a las pensiones, preocupación y necesidad que reconoce más de la mitad de la muestra, concretamente un 46,5%, así como la independencia económica y la situación económica familiar, preocupación que atañe a un tercio de las personas que cumplimentaron este apartado. El resto de las preocupaciones relacionadas con el área de los recursos económicos alcanzan porcentajes de respuesta más bajos.

En tercer lugar, y por lo que concierne a los **recursos asistenciales sanitarios (tabla 17)**, los 117 casos válidos han aportado un total de 248 respuestas, agrupadas en su mayor porcentaje en las categorías relativas a la calidad de la asistencia sanitaria en general (17,7%), preocupación compartida por un 37,6% de nuestros mayores con DI, la necesidad de más y mejores instalaciones sanitarias (14,5%), que reclama un 28,6%, y la asistencia en salud mental (14,1%), informada por un 29,9% de personas. Asimismo, también son motivo de preocupación frecuente para las personas con discapacidad de edad otras situaciones relacionadas con los recursos sanitarios como, p.e., la asistencia sanitaria domiciliaria (11,3%) y los dispositivos de apoyo protésicos (10,5%), aportadas por un 23,9% y un 22,2% de casos, respectivamente.

Tabla 16. Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones sobre recursos económicos

Recursos económicos	Nº	% resp	% casos
Pensión	67	25,9%	46,5%
Independencia económica	51	19,7%	35,4%
Situación económica familiar	50	19,3%	34,7%
Subvenciones	36	13,9%	25,0%
Incapacidad laboral	24	9,3%	16,7%
Encontrar un puesto de trabajo	20	7,7%	13,9%
Otras	11	4,2%	7,6%
Respuestas totales	259	100%	179,9%

Nota: 85 casos perdidos, 144 casos válidos

**Tabla 17. Frecuencias y porcentajes
(de respuestas y de casos) de preocupaciones
sobre recursos asistenciales sanitarios**

Recursos asistenciales sanitarios	Nº	% resp	% casos
Calidad de la asistencia sanitaria	44	17,7%	37,6%
Más y mejores instalaciones sanitarias	36	14,5%	30,8%
Asistencia en salud mental	35	14,1%	29,9%
Asistencia sanitaria domiciliaria	28	11,3%	23,9%
Dispositivos de apoyo y protésico	26	10,5%	22,2%
Tratamiento de fisioterapia	25	10,1%	21,4%
Falta de información sobre estos recursos	24	9,7%	20,5%
Asistencia sanitaria hospitalaria	23	9,3%	19,7%
Otras	7	2,8%	6,0%
Respuestas totales	248	100%	212,0%

Nota: 112 casos perdidos, 117 casos válidos

En cuarto lugar, y con relación a los **recursos de servicios sociales (tabla 18)**, las 356 respuestas que arrojan los 157 casos también se distribuyen de forma heterogénea entre los diferentes apartados. Así, y con diferencia del resto, el mayor número de respuestas corresponde los servicios de apoyo al ocio y tiempo libre (23,3%), necesidad que comparten un 52,9% de las personas entrevistadas. El ocio, por tanto, considerado como una de las principales fuentes de bienestar para la población de personas que envejecen, también preocupa a un importante número de nuestros sujetos con DI mayores. También manifiestan preocupación importante por la calidad y cantidad de las instalaciones sociales (14,0%), por la ayuda a domicilio (13,2%) o por los servicios de alojamiento (11,8%), entre otras muchas preocupaciones y necesidades en este ámbito de los recursos sociales.

En quinto lugar, la **preocupación por la existencia de barreras (tabla 19)**, las arquitectónicas y el acceso al transporte, se distribuyen de forma homogénea (16,9% de respuestas y 43,1% de casos). Pero también se recogen respuestas relativas a las actitudes de la población general, en concreto, la preocupación por las barreras sociales y por la aceptación de la sociedad, ambas compartidas por más de un tercio de los casos válidos. La escasez de voluntariado, preocupación manifestada por un 26,9% de los sujetos, ha de ser tomada en consideración ya que para este colectivo supone uno de sus principales apoyos sociales.

**Tabla 18. Frecuencias y porcentajes
(de respuestas y de casos) de preocupaciones
sobre recursos de servicios sociales**

Recursos de servicios sociales	Nº	% resp	% casos
Servicios de apoyo al ocio y tiempo libre	83	23,3%	52,9%
Más y mejores instalaciones sociales	50	14,0%	31,8%
Ayuda a domicilio	47	13,2%	29,9%
Servicios de alojamiento	42	11,8%	26,8%
Calidad de la asistencia social	38	10,7%	24,2%
Apoyo en las gestiones administrativas	35	9,8%	22,3%
Falta de información sobre estos recursos	31	8,7%	19,7%
Asesoramiento jurídico	23	6,5%	14,6%
Otras	7	2,0%	4,5%
Respuestas totales	356	100%	226,8%

Nota: 72 casos perdidos, 157 casos válidos

**Tabla 19. Frecuencias y porcentajes
(de respuestas y de casos) de preocupaciones
sobre existencia de barreras**

Existencia de barreras	Nº	% resp	% casos
Barreras arquitectónicas	69	16,9%	43,1%
Facilidad de transporte	69	16,9%	43,1%
Barreras sociales	63	15,4%	39,4%
Aceptación por parte de la sociedad	61	15,0%	38,1%
Escasez de voluntariado	43	10,5%	26,9%
Accesibilidad a edificios públicos	37	9,1%	23,1%
Ayudas técnicas	31	7,6%	19,4%
Aceptación por parte de la familia	29	7,1%	18,1%
Otras	6	1,5%	3,8%
Respuestas totales	408	100%	255,0%

Nota: 69 casos perdidos, 160 casos válidos

En sexto y último lugar, en el apartado dedicado a **otras preocupaciones y necesidades percibidas (tabla 20)**, con un número total de 365 respuestas reseñadas por los 163 casos válidos, se recogen principalmente las preocupaciones relativas al tipo de convivencia que les deparará el futuro, es decir, dónde y con quien vivir en el futuro (24,4%), y el futuro de la familia (18,6%), preocupaciones que perciben un

54,6% y 41,7% de mayores con DI, respectivamente. También la pobreza o escasez de relaciones personales (15,6% de respuestas y 35,0% de casos), y la salida del domicilio familiar (12,9% de respuestas y 28,8% de casos), constituyen necesidades no satisfechas para nuestro colectivo. Figuran otros tipos de respuestas aunque con porcentajes más bajos.

Una vez expuestas las principales preocupaciones y necesidades percibidas por las personas mayores con DI se presentan las soluciones que ellas consideran adecuadas como forma de dar respuesta y satisfacción a las mismas.

Tabla 20. Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de otras preocupaciones

Otras preocupaciones	Nº	% resp	% casos
Dónde y con quién vivir en el futuro	89	24,4%	54,6%
Futuro de la familia	68	18,6%	41,7%
Escasez de relaciones personales	57	15,6%	35,0%
Salida del domicilio familiar	47	12,9%	28,8%
Problemas sociales	28	7,7%	17,2%
Problemas del movimiento asociativo	24	6,6%	14,7%
Avance tecnológicos	21	5,8%	12,9%
Protección jurídica	18	4,9%	11,0%
Otras	13	3,6%	8,0%
Respuestas totales	365	100%	223,9%

Nota: 69 casos perdidos, 160 casos válidos

4.2.2.2. Soluciones propuestas

En lo relativo a las **soluciones propuestas** (tabla 21), los 202 casos válidos aportan una gran variedad de propuestas, sobre un total de 1.872 respuestas, que se distribuyen de la siguiente forma. La subida de pensiones es, sin duda, la solución propuesta por un mayor número de sujetos, concretamente por más de la mitad de la muestra participante en el estudio, un 53,0%. Le siguen, con una proporción de elección similar, los servicios de apoyo al ocio y tiempo libre (47,0%), la ayuda para cuidados personales diarios (43,1%) y el incremento de la ayuda familiar (37,1%), entre otras muchas y variadas soluciones que nuestros mayores con DI proponen como respuesta a las necesidades y carencias detectadas en las distintas áreas de su vida. En síntesis, las cuestiones relacionadas con los recursos de servicios sociales (473 respuestas), los recursos económicos (386 respuestas) y las barreras arquitectónicas (381 respuestas) son las

que aglutinan un mayor número de respuestas. Las soluciones relacionadas con los recursos asistenciales sanitarios, 256 respuestas, las soluciones comunes, 199 respuestas, y las relativas a la salud, 141, completan el total de soluciones que proponen nuestros mayores con DI para vivir el tiempo que les queda de vida, que cada vez aumenta más, con calidad. Todos estos datos deberían ser tenidos en cuenta a la hora de planificar y poner en marcha recursos destinados a este colectivo. Reflejan la escasez de recursos de que disponemos para este sector de población y la demanda de una mayor cobertura a las necesidades que plantea el envejecimiento de las personas con DI.

4.2.2.3. Medidas y apoyos institucionales requeridos

Si nos centramos en las **medidas y apoyos institucionales** que los mayores con DI echan en falta, tabla 22, los 154 casos válidos arrojan un total de 459 respuestas, entre las que destacan por su elevado porcentaje de elección el apoyo de los ayuntamientos, medida demandada por un 48,1% de casos, el incremento de los recursos de las asociaciones, 40,9% de elección, las actividades culturales, 39,0%, y los apoyos en el entorno y la coordinación entre las distintas administraciones, estas últimas con porcentaje de elección muy similares, 35,7% y 35,1%, respectivamente. El resto de los apoyos requeridos presentan porcentajes de elección más bajos, aunque siguen siendo elegidos en su mayoría al menos por una cuarta parte de los sujetos entrevistados.

Tabla 21. Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de soluciones propuestas agrupadas por temática

Soluciones propuestas	Nº	% resp	% casos
Salud personal			
Ayuda para cuidados personales diarios	87	4,6%	43,1%
Apoyo a los cuidadores/as informales	55	2,9%	27,2%
Recursos económicos			
Subida de las pensiones	107	5,7%	53,0%
Incremento de la ayuda familiar	75	4,0%	37,1%
Incremento de las subvenciones	63	3,4%	31,2%
Promoción del empleo protegido	52	2,8%	25,7%
Reserva de puestos de trabajo	45	2,4%	22,3%
Adelantar la jubilación	44	2,4%	21,8%

Tabla 21. Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de soluciones propuestas agrupadas por temática

Soluciones propuestas	Nº	% resp	% casos
Recursos asistenciales sanitarios			
Profesionales más especializados	67	3,6%	33,2%
Más y mejores instalaciones sanitarias	57	3,0%	28,2%
Fisioterapia en la Seguridad Social	53	2,8%	26,2%
Calidad de la asistencia sanitaria	40	2,1%	19,8%
Mejora de apoyos y prótesis	39	2,1%	19,3%
Recursos de servicios sociales			
Servicios de apoyo al ocio y tiempo libre	95	5,1%	47,0%
Mejora de los servicios de alojamiento	66	3,5%	32,7%
Mejora de la asistencia a domicilio	64	3,4%	31,7%
Centros de día	61	3,3%	30,2%
Promoción del voluntariado	59	3,2%	29,2%
Más y mejores instalaciones sociales	53	2,8%	26,2%
Calidad de la asistencia social	45	2,4%	22,3%
Incremento de la participación asociativa	30	1,6%	14,9%
Existencia de barreras			
Facilidades de transporte	69	3,7%	34,2%
Supresión de barreras arquitectónicas	61	3,3%	30,2%
Aceptación por parte de la sociedad	56	3,0%	27,7%
Promoción de viviendas adaptadas	52	2,8%	25,7%
Programas de cambio de actitudes	46	2,5%	22,8%
Más y mejores ayudas técnicas	35	1,9%	17,3%
Aceptación por parte de la familia	35	1,9%	17,3%
Campañas de imagen	27	1,4%	13,4%
Soluciones comunes			
Garantías de futuro	55	2,9%	27,2%
Asistencia psicológica	53	2,8%	26,2%
Apoyo legal y administrativo	39	2,1%	19,3%
Más y mejor información	38	2,0%	18,8%
Más información sobre recursos	35	1,9%	17,3%
Otras	14	0,7%	6,9%
Respuestas totales	1.872	100%	926,7%

Nota: 27 casos perdidos, 202 casos válidos

Tabla 22. Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de medidas y apoyos institucionales que se echan en falta

Apoyos requeridos	Nº	% resp	% casos
Apoyo de los ayuntamientos	74	16,1%	48,1%
Incrementar los recursos de las asociaciones	63	13,7%	40,9%
Actividades culturales	60	13,1%	39,0%
Apoyos en el entorno	55	12,0%	35,7%
Coordinación entre las distintas administraciones	54	11,8%	35,1%
Apoyo de la comunidad	51	11,1%	33,1%
Actividades de formación	48	10,5%	31,2%
Igualdad de oportunidades	46	10,0%	29,9%
Otros apoyos institucionales	8	1,7%	5,2%
Respuestas totales	459	100%	298,1%

Nota: 75 casos perdidos, 154 casos válidos

4.2.2.4. Pensamientos sobre el futuro

Por lo que respecta a los **pensamientos sobre el futuro (tabla 23)**, las 504 respuestas aportadas por las 223 personas que respondieron a esta apartado se distribuyen de forma heterogénea. Así, los pensamientos que con más frecuencia comparten los mayores con DI es el vivir al día, seguir viviendo y, también, vivir con CV, manifestados todos ellos por algo más de la cuarta parte de los entrevistados. Otro importante porcentaje de sujetos, un 23,8%, manifiesta no pensar en el futuro. También es cierto que algunos lo viven con incertidumbre (20,2%), e incluso otros aluden al pesimismo (8,5%) o a sentimientos de soledad (7,6%), pero los menos. Por tanto, y en contra de muchos mitos falsos relacionados con la vejez y la discapacidad, en este colectivo no prima una visión negativa del futuro, incluso algunos manifiestan percibirlo sin problemas (21,1%). Sólo un 1,8% de nuestros sujetos manifiesta no sentir ilusión por la vida. Es obvio, que al resto les interesa vivir con calidad.

4.2.2.5. Problemas señalados

Por último, y en lo que concierne a los **problemas señalados (tabla 24)**, los 186 casos válidos han manifestado un total de 586 respuestas. Los más frecuentes son los relacionados con la salud (10,9%), problemas que señalan más de un tercio de los sujetos (34,4%), seguidos de la dificultad para tomar decisiones y la inseguridad, ambos con una frecuencia de elección similar, 31,7% y 31,2%, respectivamente. Los problemas de ansiedad, tensión y estrés también afectan a un importante porcentaje de mayores con

DI, 25,8%. El resto de los problemas percibidos reflejan una importante y variada problemática. Entre estos problemas, la soledad y la depresión, estados emocionales que con tanta frecuencia se asocian a esta etapa de la vida, son reseñados por un porcentaje similar de personas, en concreto, 11,8% y 8,6%, porcentajes no muy elevados. La salud, por tanto, aparece de nuevo como el problema que comparten con más frecuencia nuestros mayores con DI, y es un aspecto a tener muy en cuenta dada la estrecha relación existente entre un adecuado estado de salud y la percepción de aumento y mejora de la CV.

Tabla 23. Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de pensamientos sobre el futuro

Pensamientos sobre el futuro	Nº	% resp	% casos
Vivir al día	64	12,7%	28,7%
Seguir viviendo	60	11,9%	26,9%
Vivir con calidad de vida	56	11,1%	25,1%
Nada, no pienso en el futuro	53	10,5%	23,8%
Bien, sin problemas	47	9,3%	21,1%
Con preocupación, futuro incierto	45	8,9%	20,2%
Autonomía personal	31	6,2%	13,9%
Resuelto	25	5,0%	11,2%
Vida independiente	22	4,4%	9,9%
Triste	19	3,8%	8,5%
Soledad	17	3,4%	7,6%
Dependerá del asociacionismo	17	3,4%	7,6%
Aburrimiento	11	2,2%	4,9%
Mal, negro	9	1,8%	4,0%
Preocupación por los hijos/as	8	1,6%	3,6%
Pocas ganas de vivir	4	0,8%	1,8%
Otros pensamientos sobre el futuro	16	3,2%	7,2%
Respuestas totales	504	100%	226,0%

Nota: 6 casos perdidos, 223 casos válidos

4.2.3. ANÁLISIS DE LA RELACIÓN ENTRE PREOCUPACIONES Y NECESIDADES Y LAS VARIABLES "PREDICTORAS"

Las preocupaciones y necesidades de las personas con discapacidad se ven interferidas por la interacción de determinadas variables llamadas "*independientes*", "*predictoras*" o "*intermedias*". Tienen la consideración de tales variables en esta investigación las siguientes: *persona que cumplimenta la entrevista*, *género*, *edad*, *grado de discapacidad* y *tipo de convivencia*.

A su vez, lo que se pretende analizar es la incidencia de tales variables predictoras en las variables llamadas "*dependientes*" o "*criterio*", en este caso las preocupaciones y necesidades percibidas por las personas con DI. Como en anteriores ocasiones, dichas necesidades van a ser desglosadas en las siguientes apartados: *las preocupaciones y necesidades percibidas*, y, dentro de éstas, sobre *salud personal*, *recursos 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*. Ahora bien, con carácter previo a tales análisis se ha procedido a comprobar la normalidad de la distribución de tales variables dependientes mediante la prueba no paramétrica de Kolmogorov-Smirnov para una muestra. Para no sobrecargar en exceso la lectura del trabajo a través de tablas, baste afirmar que dichas variables presentan unas distribuciones que no son normales. Por esta razón, en unos casos se utilizará 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. En otros casos, la prueba de Kruskal-Wallis, que resulta el equivalente no paramétrico del ANOVA con variables políticas o con tres o más categorías.

Como consecuencia de estas comprobaciones previas, se reflejan de seguido los resultados de los análisis con la U de Mann-Whitney o la prueba de Kruskal-Wallis, según proceda, en cada una de las variables predictoras, "*persona que cumplimenta la entrevista*", "*género*", "*edad*" y "*grado de discapacidad*".

Tabla 24. Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de problemas señalados

Problemas señalados	Nº	% resp	% casos
Problemas de salud	64	10,9%	34,4%
Incapaz de tomar decisiones	59	10,1%	31,7%
Inseguridad	58	9,9%	31,2%
Ansiedad, tensión y estrés	48	8,2%	25,8%
No poder divertirme	33	5,6%	17,7%
Aburrimiento	33	5,6%	17,7%
Miedo a casi todo	29	4,9%	15,6%
Timidez	29	4,9%	15,6%
No poder hacer amistades	28	4,8%	15,1%
Problemas de memoria	27	4,6%	14,5%
Sentimientos de inferioridad	25	4,3%	13,4%
Miedo a la muerte	22	3,8%	11,8%

Tabla 24. Frecuencias y porcentajes
(de respuestas y de casos) de problemas señalados

Problemas señalados	Nº	% resp	% casos
Soledad	22	3,8%	11,8%
No encontrar salida a mi situación	21	3,6%	11,3%
Insomnio	21	3,6%	11,3%
Depresión	16	2,7%	8,6%
Problemas sexuales	13	2,2%	7,0%
Malas condiciones en el hogar	10	1,7%	5,4%
Pocas ganas de vivir	8	1,4%	4,3%
Alcoholismo	2	0,3%	1,1%
Ideas de suicidio	1	0,2%	0,5%
Otros	17	2,9%	9,1%
Respuestas totales	586	100%	315,1%

Nota: 43 casos perdidos, 186 casos válidos

4.2.3.1. Variable "persona que cumplimenta la entrevista"

El proceso de valorar las preocupaciones y necesidades que son prioritarias en el desarrollo vital de una persona con discapacidad, son temas suficientemente delicados como para que olvidemos examinar si las personas implicadas adoptan o no similares puntos de vista. Y este fue el dilema planteado al intentar evaluar a un importante grupo de personas con DI que por motivos de déficit y deterioro cognitivo, relacionados con su nivel de capacidad intelectual, no pueden informarnos acerca de qué preocupaciones y necesidades les son prioritarias, qué soluciones encuentran a sus problemas o qué ayudas echan en falta y les gustaría recibir. Es en este momento cuando los problemas metodológicos son acuciantes. En algunos casos el planteamiento no reside en determinar el grado de abstracción en que han de formularse las preguntas, puesto que ni siquiera alcanzan a comprender las cuestiones y conceptos más simples. Es decir, las personas carecen de capacidad para expresar cualquier información acerca de sí mismos. Ante esta situación en ocasiones se opta porque una persona que conozca bien al entrevistado responda por él.

En este trabajo se ha considerado oportuno incluir a las personas con estas limitaciones cognitivas a través de la información aportada por familiares y profesionales, principalmente, invitando a éstos a que respondan poniéndose en el lugar de la persona afectada. Esta opción implica que se prima la obtención de información sobre las necesidades y preocupaciones de las personas. Ahora bien, esta elección 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*, *heteroinforme*) o *tipo de cumplimentación* (*autoaplicada*, *familiar*, *personal-profesional*). En un principio, puede pensarse que las personas con discapacidad, sus familiares y los profesionales que les atienden adoptan puntos de vista diferentes acerca de estos temas. Es preciso, por tanto, analizar estadísticamente los datos con vistas a probar o rechazar la existencia de tales diferencias. Presentamos a continuación los resultados de estos análisis.

La variable predictora "*persona que cumplimenta la entrevista*" posibilitó efectuar dos agrupaciones de la muestra:

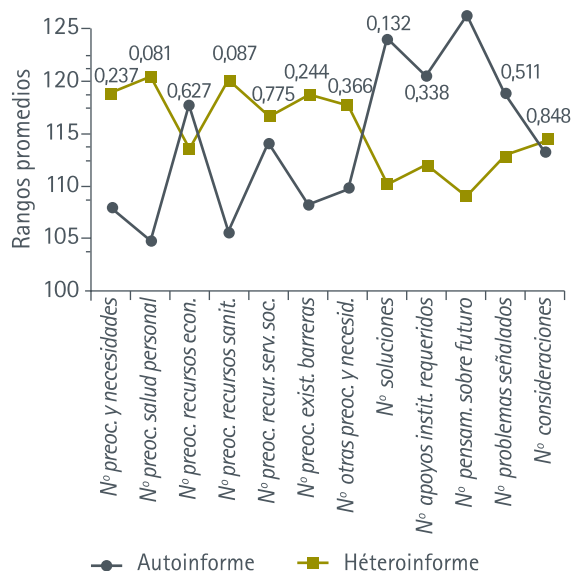
- *Tipo de informe*: "*autoinforme*" y "*heteroinforme*", en función de que la información sea proporcionada por el propio sujeto o por otros.
- *Tipo de cumplimentación*: "*autoaplicada*", "*familiar*" y "*personal-profesional*": es decir, contestada por el propio interesado; por sus familiares y próximos; por el personal de la asociación o por los profesionales de los centros e instituciones en que son atendidas las personas con discapacidad.

El objetivo estriba en comprobar si existen o no diferencias significativas en las respuestas en función de quién cumplimenta la entrevista. Para conocer si existen diferencias en función del *tipo de informe*, variable que hemos dicotomizado en "*Autoinforme*" (A) y "*Heteroinforme*" (H), la prueba U de Mann-Whitney muestra que no existen diferencias estadísticamente significativas en número total de preocupaciones y necesidades percibidas, en soluciones propuestas, en apoyos institucionales requeridos, en problemas señalados ni en otras consideraciones. Tan sólo se aprecia diferencias significativas en *pensamientos sobre futuro* ($U=5064,500$, $p=0,047$). Así, las personas que contestaron directamente, "*autoinforme*", presentan unos rangos promedios (126,19) mucho más elevados que los "*heteroinforme*" (108,99). En el **gráfico 2**, donde vienen representados los rangos promedios de los sujetos en las *variables dependientes o criterio* en función del *tipo de informe*, se aprecia con claridad estos resultados que acabamos de comentar. Partimos de la base de que tan sólo hemos encontrado diferencias significativas en pensamientos sobre el futuro. En este caso, tal y como se aprecia en el gráfico, las mayores diferencias en los rangos aparecen precisamente en este tipo de pensamientos, con una significación estadística de $p=0,047$. Aquí son las personas con DI que informan sobre sí mismas, *autoinforme*,

los que proporcionan más número de respuestas sobre sus preocupaciones en torno al futuro.

Asimismo, 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). Como tal variable con tres categorías va a ser analizada mediante la prueba de Kruskal-Wallis, equivalente no paramétrico de ANOVA. Dicha prueba no detecta diferencias significativas entre las variables número total de preocupaciones y necesidades percibidas, de soluciones propuestas, de apoyos institucionales requeridos, de pensamientos sobre futuro y problemas señalados. En cambio, efectuados los mismos análisis en función del tipo de cumplimentación ("autoaplicada", "familiar" y "personal-profesional"), para observar su relación con las preocupaciones y necesidades percibidas sobre salud personal, recursos económicos, recursos asistenciales sanitarios, recursos de servicios sociales, existencia de barreras y otras preocupaciones y necesidades, sí aparecen diferencias estadísticamente significativas en las variables número de preocupaciones sobre recursos sanitarios ($p=0,002$) y sobre existencia de barreras ($p=0,014$), donde en ambos casos son los profesionales quienes señalan más preocupaciones al respecto. En el **gráfico 3** se muestran estos resultados de forma más intuitiva; aparecen representados los rangos promedios de los sujetos en las *variables dependientes* o *criterio* en función del *tipo de cumplimentación*.

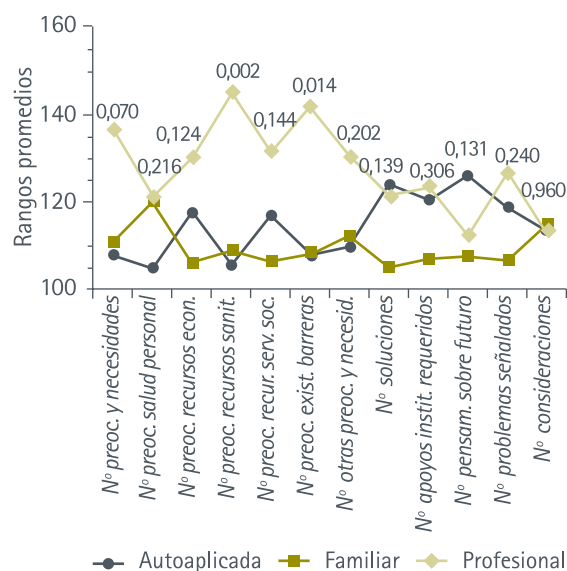
Gráfico 2. Rangos promedios en función del tipo de informe en número total de preocupaciones sobre salud personal, recursos económicos, etc.



4.2.3.2. Variable "género"

La variable "género" resulta relevante como predictora de diferencias. En este caso, partimos de la comprobación previa de la normalidad de la distribución, mediante la prueba no paramétrica de Kolmogorov-Smirnov para una muestra. Dado que las variables dependientes presentan una distribución que no es normal, se utiliza la U de Mann-Whitney, equivalente no paramétrico de la prueba T para comparar medias de dos muestras independientes. Los resultados indican que de las seis variables contrastadas, tan sólo aparecen diferencias estadísticamente significativas en dos de ellas en función de la variable "género", concretamente en número total de *problemas señalados* ($U=5489,00$, $p=0,050$) y en número de otras consideraciones ($U=5787,50$, $p=0,041$). Las *mujeres* presentan unos rangos promedios (124,61) mucho más elevados que los *varones* (107,55) en problemas señalados. Lo mismo sucede en *otras consideraciones*, donde también las *mujeres* ofrecen rangos promedios (119,623) superiores a los de los *varones* (109,57).

Gráfico 3. Rangos promedios en función del tipo de cumplimentación en número total de preocupaciones sobre salud personal, recursos económicos, etc.

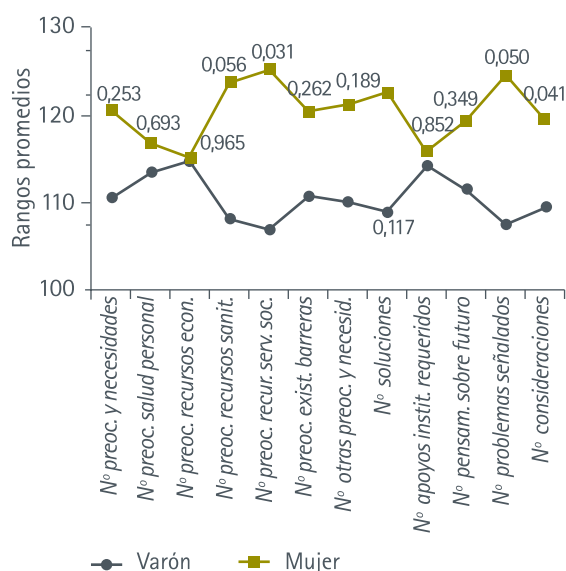


Asimismo, contrastando las distintas temáticas en que hemos desglosado la variable dependiente "preocupaciones y necesidades percibidas" en función del género, se encuentran diferencias solamente en el apartado de preocupaciones por los *recursos de servicios sociales* ($U=5415,00$, $p=0,031$). En este tipo de

preocupación, también las mujeres muestran rangos promedios más elevados que los varones, 125,35 y 106,98, respectivamente. Estos resultados pueden ser observados de forma más intuitiva en el **gráfico 4**, que representa los rangos promedios de los sujetos en las *variables dependientes o criterio* en función del *género*. Tal y como se aprecia en el gráfico, las mayores diferencias en los rangos aparecen en las *mujeres* en preocupaciones por los *recursos de servicios sociales* ($p=0,031$), en número total de *problemas señalados* ($p=0,050$) y en número de *otras consideraciones* ($p=0,041$).

En consecuencia, la variable “*género*” produce escasas diferencias en preocupaciones y necesidades percibidas. Concretamente, tan sólo aparecen diferencias estadísticamente significativas en número de preocupaciones por los *recursos de servicios sociales*, en número total de *problemas señalados* y en número de *otras consideraciones*, en el sentido de que las *mujeres* señalan más preocupaciones sobre estos temas que los varones.

Gráfico 4. Rangos promedios en función del género en número total de preocupaciones sobre salud personal, recursos económicos, etc.



4.2.3.3. Variable “edad”

La variable predictora “*edad*” resulta de suma importancia en la gradación e intensidad de las preocupaciones y necesidades. En páginas anteriores hemos mencionado las razones que nos llevaron a situar en los 45 años el punto de corte para el inicio del proceso de envejecimiento de las personas con DI, punto

de corte que no carece de consenso en la comunidad científica. De igual forma, es de interés analizar la relación entre la edad y las necesidades percibidas, tanto por el propio usuario, como por su familia y los profesionales de centros y servicios para personas con DI. Asimismo, se acepta que las personas con discapacidad de edad están expuestas, como mínimo, al mismo tipo de *problemas médicos* que el resto de la población. Pero también se asume que muchos de los trastornos más frecuentemente encontrados en la población general de personas que envejecen, especialmente en aquellas de mayor edad, como, p.e., problemas de motilidad, sensoriales, endocrinos, cardiovasculares, respiratorios y osteoarticulares, son más acusados en este colectivo de personas con DI de edad. Si a estos cambios físicos añadimos los cambios psicológicos que también se experimentan en esta etapa del ciclo vital podemos entender que estas alteraciones son potencialmente problemáticas, no sólo por la incomodidad que crean sino también por las adaptaciones que requieren en el tipo de vida personal y las ayudas adicionales que se necesitan para compensar el funcionamiento en declive a medida que se cumplen más años. Interesa, por tanto, conocer si las necesidades de las personas con DI participantes en nuestro estudio varían en función de que presenten más o menos años.

De nuevo partimos de la comprobación previa de la normalidad de la distribución, mediante la prueba no paramétrica de Kolmogorov-Smirnov para una muestra. Para conocer si existen diferencias en función de la *edad*, variable continua, resulta necesario proceder a aplicar la prueba de Kruskal-Wallis. Para poder recurrir a esta prueba, previamente recodificamos la variable edad que originariamente era una variable continua. Una vez hecha la recodificación tomando como criterio los percentiles de la misma, concretamente los percentiles 33 y 66, contamos con una variable con tres categorías o niveles. En primer lugar, las personas con DI menores de 47 años. En segundo lugar, aquellas personas cuyo rango de edad queda comprendido entre los 47 y los 53 años. Finalmente, en tercer lugar, aquellas personas mayores de 53 años. En el caso de la variable analizada, la edad de las personas con DI de nuestra muestra en el momento de la evaluación ($N= 229$), recordamos que aparece una edad media de 51,38 años, con una desviación típica de 6,28 (tabla 2). Todos presentan una edad mínima de 45 años y el varón más anciano tiene 76 años, mientras que la mujer de más edad está en los 68 años.

En el contraste de las distintas temáticas en que hemos desglosado la variable dependiente *preocupaciones y necesidades, soluciones, etc.*, con la *edad* así desglosada en percentiles, no aparecen diferencias significativas en ninguno de los apartados de la variable objeto de contraste. Igualmente, contrastando las distintas temáticas en que hemos desglosado la variable *"preocupaciones y necesidades percibidas"* en función de la *edad recodificada en percentiles*, tampoco muestran diferencias estadísticas significativas en ninguna de las variables objeto de análisis. Tales resultados pueden ser contemplados de forma más intuitiva en el **gráfico 5**, que representa los rangos promedios de los sujetos en las *variables dependientes o criterio* en función de la *edad recodificada en percentiles*. Como puede apreciarse en el gráfico, no aparecen diferencias estadísticamente significativas.

En consecuencia, contra lo que cabría esperar, la variable predictora *"edad recodificada en percentiles"* no genera diferencias estadísticamente significativas en preocupaciones y necesidades percibidas, soluciones, etc. A este respecto, parece que las personas con DI participantes en esta investigación son bastante homogéneas en cuanto a necesidades derivadas de la edad. En todo caso, estos resultados volverán a ser objeto de discusión más adelante.

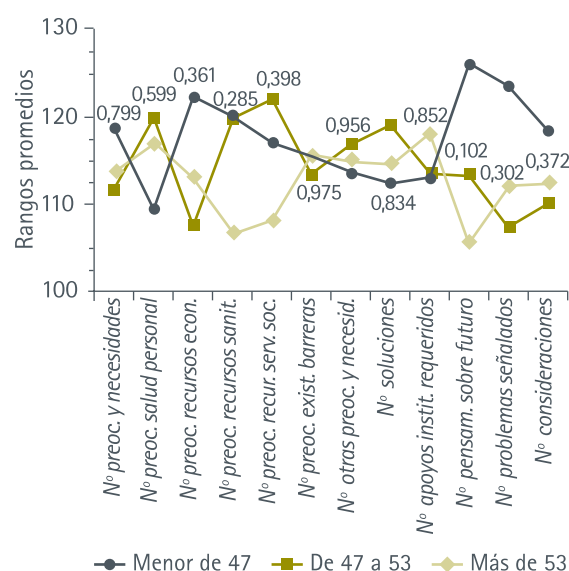
4.2.3.4. Variable "grado de discapacidad"

La variable *"grado de discapacidad"* presenta sus complicaciones a la hora de ser sometida a evaluación. El indicador equivalente que suele ser utilizado es el *"grado de minusvalía reconocido oficialmente"*. Pero éste presenta ciertas limitaciones para ser empleado como tal indicador que aporte una información válida. Por un lado, en muchísimos casos, la persona ignora el porcentaje asignado, incluso sus familiares no lo recuerdan y los profesionales pueden no saber si tan siquiera está reconocido. Obviamente, pedir el certificado no parece oportuno. De otro lado, en bastantes casos, en el certificado oficial no figura nada más que el porcentaje de menoscabo. Finalmente, hay casos de convalidación, etc. En suma, el grado oficial es eso, un reconocimiento oficial. No obstante lo anterior, dado que es necesario analizar la posible influencia del *grado de discapacidad* en las preocupaciones y necesidades, y dado también que no disponemos de otro indicador más aproximado, vamos a utilizar el *"grado de minusvalía reconocido oficialmente"*.

Una vez más, partimos de la aplicación de la prueba no paramétrica de Kolmogorov-Smirnov para comprobar previamente la normalidad de la distribución, distribución que no es normal. Así pues, para

analizar las posibles diferencias en función del *grado de discapacidad*, variable continua, es preciso proceder a aplicar la prueba de Kruskal-Wallis, pero previamente hay que recodificar dicha variable. Tomando también como criterio los percentiles de la misma, concretamente los percentiles 33 y 66, queda convertida en una variable con tres categorías o niveles. En primer lugar, las personas con DI con un porcentaje oficial de minusvalía menor del 66%. En segundo lugar, aquellas personas cuyo rango queda comprendido entre el 66% y el 78%. Finalmente, en tercer lugar, aquellas personas con porcentaje superiores al 78%.

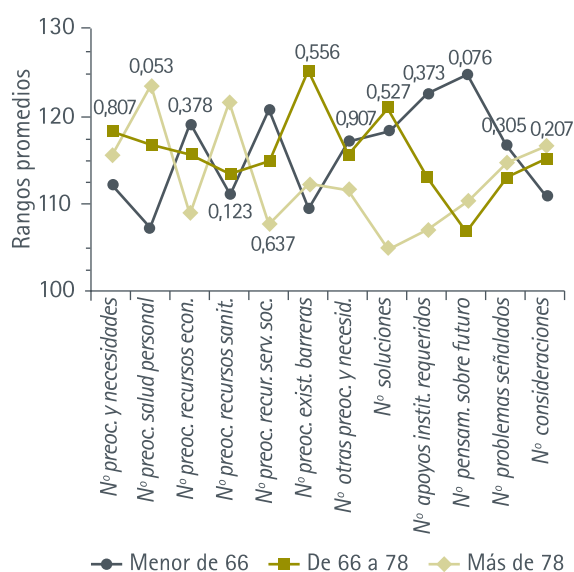
Gráfico 5. Rangos promedios en función de la edad en número total de preocupaciones sobre salud personal, recursos económicos, etc.



Tras el análisis de las distintas temáticas en que ha sido desglosada la variable dependiente *preocupaciones y necesidades, soluciones, etc.*, con el *grado de discapacidad*, no aparecen diferencias estadísticamente significativas en ninguno de las variables objeto de análisis. Tampoco muestran diferencias estadísticas significativas los contrastes entre las variables en que hemos desglosado la variable dependiente *"preocupaciones y necesidades"* y el *grado de discapacidad recodificado en percentiles*. Podemos observar estos resultados de forma más directa en el **gráfico 6**, en el que se representan los rangos promedios en las *variables dependientes o criterio* en función del *grado de discapacidad recodificado en percentiles*. En consecuencia, contra lo que cabría esperar, la variable predictora *"grado de discapacidad"* tampoco genera diferencias estadísticamente significativas en preocupaciones y necesidades percibidas,

soluciones, etc. Sobre este particular volveremos páginas más adelante, pero hay que comentar que parece que las personas con DI participantes en nuestra investigación son también bastante homogéneas en necesidades derivadas del *grado de discapacidad*.

Gráfico 6. Rangos promedios en función del grado de discapacidad en número total de preocupaciones sobre salud personal, recursos económicos, etc.



4.2.3.5. Variable "tipo de convivencia"

La variable "*tipo de convivencia*" presenta también ciertas complicaciones a la hora de su evaluación. No obstante, su relevancia para las necesidades y preocupaciones parece obvia, ya que está directamente relacionada con la composición de la red informal de cuidado y con las necesidades de apoyo. Además, la evolución de las características sociodemográficas de nuestro tejido social se refleja directamente en los cambios y transformaciones que está sufriendo la familia, e implica la existencia de diferentes tipologías familiares que componen el mapa de los diversos modelos convivenciales actuales. De hecho, en páginas anteriores comentábamos que un porcentaje alto de la población con DI convive actualmente con su familia, siendo los familiares los cuidadores/as primarios/as, que a su vez presentan necesidades de apoyo en este proceso de envejecimiento de las personas con DI. Unido a esto, hay que recordar que la preocupación por las opciones de alojamiento futuras es uno de los aspectos más comentados tanto por las personas con DI como por las familias y los profesionales.

De igual forma, su relevancia para los objetivos de esta investigación se deriva de más argumentos. De

hecho, el que estas personas permanezcan dentro de su entorno individual, familiar y social constituye, en principio, un factor propiciador de satisfacción y CV. Los objetivos que guían actualmente las distintas disposiciones y actuaciones de atención a las personas mayores en general, y a la población de personas con discapacidad mayores y personas dependientes, en particular, es mantener, en la medida de lo posible, dentro de su entorno individual, familiar y social a estas personas. Se acepta que la convivencia dentro del entorno habitual y el mantenimiento de las redes familiares fomenta mejor CV ya que la persona mayor no queda desvinculada de su ámbito familiar de referencia y puede mantener redes de apoyo social más intensas. Ahora bien, esta situación también puede constituir un factor de riesgo importante si la estructura familiar no cuenta con la ayuda y los servicios profesionales adecuados que le proporcionen apoyo en el cuidado y atención de la persona con discapacidad. En estos casos es preferible la institucionalización de estas personas en centros donde pueda recibir los cuidados y atenciones necesarias y adecuadas a su situación.

Para comprobar si el tipo de convivencia determina diferencias importantes en el tipo y número de necesidades percibidas por estas personas con DI que envejecen hemos procedido a la realización de una serie de análisis. Como puede apreciarse en el apartado correspondiente (**tablas 8 y 9**), la variable predictora de agrupación "*tipo de convivencia*" nos ha permitido efectuar múltiples agrupaciones, pero para los efectos de lo que aquí interesa, dos tipos de agrupación de la muestra han sido los pertinentes:

- *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.
- *Tipo de convivencia desglosado*: "*Sólo/a /Familia propia*", "*Familia de origen*", "*Otras fórmulas*" y "*Servicio residencial*".

Como en anteriores ocasiones, lo que ahora nos interesa es analizar las relaciones en las respuestas en función del *tipo de convivencia*. Hemos efectuado los análisis estadísticos pertinentes, en primer lugar, la U de Mann-Whitney, tomando como *variables independientes* el *tipo de convivencia dicotomizado*, [*"Domicilio"* (D), *"Residencia"* (R)]. En segundo lugar, la prueba de Kruskal-Wallis para el *tipo de convivencia desglosado*, variable con cuatro categorías, [*"Sólo/a /Familia propia"* (S), *"Familia de origen"* (F), *"Otras fórmulas"* (O) y *"Servicio residencial"* (R)].

Como siempre, partimos de la comprobación previa de la ausencia de normalidad de la distribución, mediante la prueba no paramétrica de Kolmogorov-Smirnov para una muestra. Los análisis en función del *tipo de convivencia dicotomizado*, variable dicotomizada en "Domicilio" (D) y "Residencia" (R), a través de la prueba U de Mann-Whitney, no encuentran diferencias estadísticamente significativas en número total de preocupaciones y necesidades percibidas, soluciones, medias y apoyos, etc., ni en el desglose de las *preocupaciones y necesidades percibidas* en temas de *salud personal*, recursos económicos, etc. En el **gráfico 7**, donde vienen representados los rangos promedios de los sujetos en las *variables dependientes o criterio* en función del *tipo de convivencia dicotomizado*, puede comprobarse la ausencia de diferencias estadísticamente significativas.

Ahora bien, podemos convertir en cuatro las opciones de la variable "*tipo de convivencia*", opción que parece más ajustada a la realidad, con los que se convertiría en "*tipo de convivencia desglosado*". Pues bien, la Prueba de Kruskal-Wallis tampoco detecta diferencias significativas entre ninguno de los contrastes. En el **gráfico 8** se pueden observar estos resultados de forma más intuitiva, donde vienen representados los rangos promedios de los sujetos en las *variables dependientes* en función del *tipo de convivencia desglosado*.

Gráfico 7. Rangos promedios en función del tipo de convivencia dicotomizado en número total de preocupaciones sobre salud personal, recursos económicos, etc.

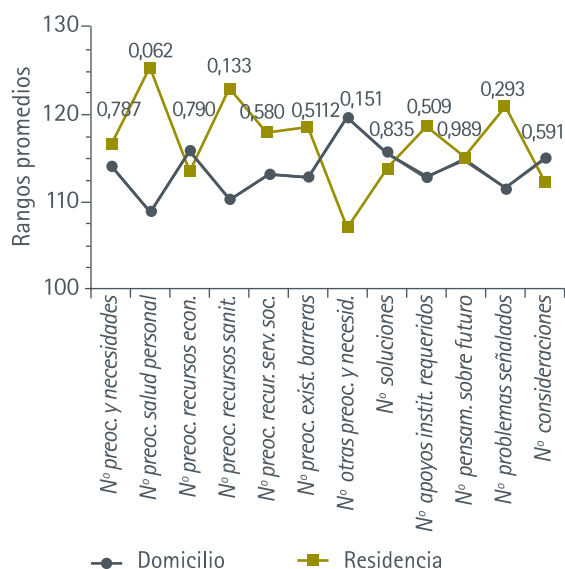
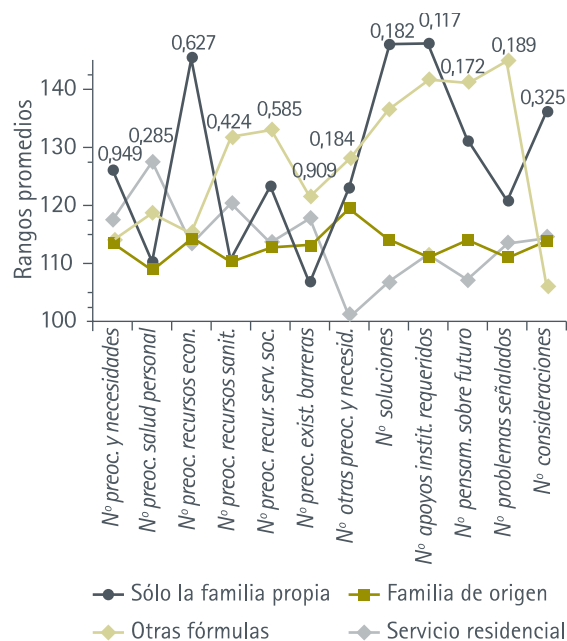


Gráfico 8. Rangos promedios en función del tipo de convivencia desglosado en número total de preocupaciones, sobre salud personal, recursos económicos, etc.



En consecuencia, la variable predictora "*tipo de convivencia*", tanto en los análisis como variable *dicotómica*, como *desglosada*, no arroja ningún tipo de diferencias estadísticamente significativas en las variables objeto de análisis. Como conclusión, contra lo que cabría esperar a priori, en esta muestra de personas con DI la variable "*tipo de convivencia*" no establece diferencias significativas en preocupaciones y necesidades percibidas.

4.2.4. SÍNTESIS Y DISCUSIÓN DE RESULTADOS DE LA ENTREVISTA PERSONAL

La variabilidad y la heterogeneidad son las principales características que definen el perfil de las personas con DI de edad participantes en este estudio, tanto en lo relativo a *aspectos sociodemográficos* como *clínicos*. Este dato nos indica que estamos ante un colectivo de personas mayores con DI que tienen en común su pertenencia a un grupo de edad y el hecho de presentar una misma categoría genérica de discapacidad, pero dichas afinidades no impiden ni reducen la heterogeneidad del grupo, formado por personas con trayectorias de vida dispares, con necesidades y expectativas diferentes, para las que el concepto de CV varía en función de las circunstancias personales, sociales y culturales de cada uno.

Dada la representatividad de la muestra, los datos sobre edad, el amplio rango y la edad máxima nos confirman que el envejecimiento de las personas con discapacidad en Bizkaia es una realidad que está presente ya, y no una realidad que sucederá en un futuro. Los datos encontrados muestran que el entorno familiar próximo es el lugar más frecuente de ubicación y permanencia. En concreto, un 60,2% vive en su núcleo familiar directo o bien más próximo, principalmente con padres (31,0%) o hermanos/as (20,1%). Es más, incluso un 2,6% viven solos. Esta situación permite una doble interpretación y valoración. Así, el hecho de que los familiares sean los principales responsables de sus mayores con discapacidad supone la continuidad de estos últimos en el mismo ambiente en que han vivido, evitando así la pérdida de lazos afectivos y la ruptura con sus principales fuentes de referencia, factores propiciadores y favorecedores de satisfacción y CV para nuestros sujetos. Ahora bien, esta permanencia en el núcleo familiar supone que el papel predominante en la provisión de cuidados de larga duración sigue recayendo en la familia, situación que por cierto también está presente en la mayor parte de los países de nuestro entorno, incluidos aquellos en los que existen esquemas de aseguramiento universal (Casado y López, 2001). Pero, si esta estructura familiar no cuenta con la ayuda y los servicios profesionales adecuados que le proporcionen apoyo en el cuidado y atención de la persona con discapacidad la crisis de este apoyo informal está asegurada. Urge, pues, un reequilibrio de fuerzas entre la familia, el sector privado y la administración para asegurar la continuidad de este modelo de atención.

Los resultados de la entrevista personal también muestran que las necesidades relacionadas con el *estado de salud personal* (tabla 15) son las más frecuentemente percibidas y compartidas por los mayores con DI. Un total de 194 personas, de las 229 que conforman la muestra, han aportado 456 respuestas relacionadas con necesidades y preocupaciones percibidas en este terreno de la salud personal. El estado de salud general y las limitaciones funcionales que impiden la realización de las actividades de la vida diaria de forma autónoma preocupan especialmente a nuestros sujetos. La funcionalidad óptima y la minimización de sus repercusiones constituyen para estas personas factores de vital importancia. La ausencia de bienestar físico implica una pérdida transitoria o permanente de CV, genera conductas inadaptadas y afecta no sólo a la persona con DI, sino también al

entorno que la rodea. Junto a la salud, la *preocupación por la existencia de barreras* (tabla 19) afecta especialmente a nuestros mayores con DI. Este apartado recoge un total de 408 respuestas señaladas por 160 casos, en concreto, el segundo grupo de necesidades más percibidas. Estas barreras son un buen indicador de los obstáculos que aún hoy encuentran estas personas en su proceso de integración social. Las políticas activas de equiparación de oportunidades, la tecnología de la rehabilitación, los avances tecnológicos, los diseños universales, etc., que sin duda han aportado mejoras considerables en la CV de personas con discapacidad y mayores, no han cubierto suficientemente las más importantes necesidades de este sector de población. Las barreras arquitectónicas urbanísticas, de edificación, de transporte, de comunicación, etc., que impiden un libre y fácil acceso a todo el entorno siguen limitando la CV de estas personas, pues no sólo les preocupa a un 43,1% de nuestros participantes, sino que además su supresión es la segunda solución que plantean y comparten con más frecuencia, en concreto, un 30,2%. La heterogeneidad de la normativa existente en este terreno, la dispersión de competencias, la amplitud y variedad de sectores implicados, las implicaciones económicas y la necesidad de un cambio profundo de mentalidad en la sociedad, pueden ser motivos que expliquen adecuadamente la falta de cobertura de estas condiciones básicas de accesibilidad (De Lorenzo, 2003). Pero también las barreras sociales son señaladas por un 39,4% de los casos. Los prejuicios y estereotipos existentes hacia las personas con discapacidad en general, y con DI en particular, así como los falsos mitos relacionados con la vejez generan actitudes negativas, principalmente rechazo y marginación, que afectan gravemente a la CV de nuestros sujetos. Sólo en la medida en que todas estas barreras vayan desapareciendo conseguiremos la plena integración social de nuestros mayores y añadiremos bienestar y calidad a sus vidas.

Asimismo, las necesidades relacionadas con determinados recursos de *servicios sociales* (tabla 18) son percibidas por 157 personas con DI que señalan un total de 356 respuestas. De forma especial, los *servicios de apoyo al ocio y tiempo libre* y el *servicio de ayuda a domicilio*, otros de los indicadores que aparecen en la bibliografía especializada como determinante de la CV en el ámbito de la discapacidad y vejez (Schalock y Verdugo, 2003), fueron señaladas por nuestros mayores con una elevada frecuencia de

respuestas y de casos. En concreto, los servicios de ocio y tiempo libre constituyen una necesidad percibida por más de la mitad de la muestra, un 52,9% de casos. Dichas actividades constituyen indicadores de CV, pues son un medio para que la persona consiga diversión y amistades, y desarrolle habilidades y competencias. Son varios los estudios que han demostrado que la participación en actividades de ejercicio o de ocio correlaciona con una mayor satisfacción vital y salud en la vejez, y con un incremento de la autoeficacia social. Ahora bien, el ocio no ha de entenderse con fines terapéuticos sino como un derecho de la persona a disfrutar de las actividades recreativas (Badia, 2006). Además, estas actividades deben situarse en el mismo contexto de la vida de ocio de las personas sin discapacidad. En este sentido, los servicios y programas que se ofrezcan deben estar orientados a la normalización, la participación en la comunidad y la autodeterminación.

También la *ayuda a domicilio* (tabla 18) es otra de las necesidades y preocupaciones más compartidas del área de los recursos de servicios sociales. Un 29,9% de nuestros sujetos admite la necesidad de este tipo de servicios, y un 31,7% la propone como solución para preservar su autonomía e independencia así como para garantizar la permanencia dentro del ámbito familiar (tabla 21). Si bien es cierto que no hay un documento normativo de interés que deje de subrayar que las personas con necesidades de asistencia deben de ser ayudadas lo más posible a vivir en su domicilio, que la acogida residencial debe reducirse y ha de potenciarse la asistencia familiar y no profesional y que han de respaldarse las diferentes clases de proveedores y servicios, también lo es la carencia de programas de ejecución concretos con listas de prioridades y objetivos claros (Leichsenring, 2005). Este es uno de los grandes retos aún pendientes de respuesta. Es preciso crear una red amplia de recursos pues hasta ahora el índice de cobertura, definido como porcentaje de personas de 65 y más años usuarias del servicio, es muy bajo; se admite que solo cubren las necesidades de un 3% de la población dependiente (Observatorio de Personas Mayores, 2006). Según la misma fuente, la intensidad horaria, definida como número de horas de atención por usuario al mes, se sitúa como media en 16,25 horas/mes/usuario, lo que equivale aproximadamente a 4 horas semanales. La cobertura de estos servicios es, pues, muy escasa; no se ajustan a las necesidades de manera individualizada, tanto en relación con el tipo de ayuda a percibir

como en la intensidad de la misma. Además, el derecho a este tipo de servicios sociales no presenta la misma cobertura e intensidad protectora en nuestro territorio, apareciendo una creciente desigualdad entre Comunidades Autónomas. Sirva, a modo de ejemplo, el hecho de que en el País Vasco la intensidad horaria de estos servicios se sitúa como media en casi 35 horas/mes/usuario, mientras que en Canarias este porcentaje es de 10 horas/mes/usuario. En esta línea, la normativa vigente en la Comunidad Autónoma del País Vasco desde 1986 en materia de servicios sociales para personas con discapacidad considera el servicio de ayuda a domicilio como preferente por cuanto evita la institucionalización y mantiene a la persona con discapacidad en su propio entorno familiar y social. Sin embargo, no hay datos certeros que permitan analizar los desequilibrios territoriales en la prestación de los servicios y obliga, en demasiadas ocasiones, a realizar estimaciones respecto a costes, usuarios y personal (SIIS, 2005). Según esta misma fuente, en términos de cobertura, puede estimarse que los servicios domiciliarios atienden en Bizkaia a lo largo del año, con mayor o menor intensidad, a alrededor de 1.200 personas adultas con discapacidad, alcanzando una cobertura que gira en torno al 16 por 10.000 habitantes, con una intensidad media de 3,4 horas semanales. En términos de nivel, que, al considerar conjuntamente la cobertura y la intensidad, resulta el indicador más expresivo, la posición de Bizkaia, en el 2003, se sitúa por encima de la correspondiente a la CAPV, aunque resulte un 16 por 100 más baja que la de Álava, y sensiblemente inferior a la de Navarra y la de los países nórdicos de referencia.

No solo proponen como *soluciones* nuestros mayores con DI los *servicios de apoyo al ocio y tiempo libre* y el *servicio de ayuda a domicilio*, también perciben otras necesidades relacionadas con distintos tipos *recursos sociales* (tabla 21), como p.e., la mejora de los servicios de alojamiento (32,7% de casos) o la demanda de más centros de día (30,2%). Lo cierto es que los servicios sociales en nuestro país se encuentran en una clara y alarmante situación deficitaria, si la comparamos con los países de nuestro entorno. Según datos del Libro Blanco de la Dependencia, España destina sólo el 0,32% del PIB a gasto público en servicios sociales de atención a personas con dependencia, cifra que comparada con otros países de nuestro entorno, p.e., un 0,7% en Italia, el doble que en España, un 1,5% de centro Europa (Francia, Alemania y Austria), o el 3% en los países nórdicos, re-

sulta claramente insuficiente. Ítem más, en el análisis de la cobertura sobre población dependiente estimada para 2004, la diferencia entre el índice de España (31%) y la media de los países de la Unión Europea (50%) nos sitúa 19 puntos porcentuales por debajo (Bayarri i Catalán, 2006; Observatorio de Personas Mayores, 2006). Acerca de estos servicios de recursos sociales sólo cabe concluir que pese al gran esfuerzo acometido en los últimos años aún presentan gran insuficiencia. Existe desigualdad y formas de organización muy diferentes entre las distintas Comunidades Autónomas, además de escasa accesibilidad a los mismos, descoordinación y no demasiada profesionalización. En esta línea, el estudio del SIIS (2005) sugiere la necesidad de adecuar la red primaria del sistema de servicios sociales a las necesidades de las personas con discapacidad en Bizkaia. Estas sugerencias de actuación se ven apoyadas por las necesidades percibidas reflejadas en este estudio.

El *futuro* de sus vidas, relacionado principalmente con el apoyo y dependencia de la familia, es otro grupo de necesidades que perciben y señalan con frecuencia los sujetos mayores con DI. Les preocupa especialmente dónde y con quien vivir en el futuro (54,6%), el futuro de la familia (41,7%), la pobreza o escasez de relaciones personales (35,5%) y la posible salida del domicilio familiar (28,8%). Uno de los temas gerontológicos en los que el consenso es unánime es que el *apoyo familiar y social recibido y percibido* constituye una dimensión básica de la CV de toda persona que envejece y, especialmente, de aquellas personas con niveles de autonomía y autodeterminación bajos. Si estos apoyos no presentan una intensidad o calidad adecuada es lógico que representen una fuente importante de preocupación para los mayores con DI. En nuestro estudio los datos relativos al tipo de convivencia muestran que más de la mitad de las personas con discapacidad mayores, un 60,2%, conviven en ambientes familiares, principalmente con padres (31,0%) o hermanos/as (20,1%). En el ámbito residencial se encuentra un 28,4% de personas. El hecho de que estas personas permanezcan dentro de su entorno individual, familiar y social constituye, en un principio, un factor propiciador de satisfacción y CV. Sin embargo, las previsiones de futuro muestran que las familias serán cada vez menos capaces de absorber y responder a las necesidades de estas personas con DI que envejecen. Los motivos se relacionan con la reducción demográfica, la crisis intergeneracional, y el cambio en la estructura familiar y la consecuente

disminución de su capacidad cuidadora, por un lado. Por otro, la sociedad cada día más individualista que estamos construyendo provoca un debilitamiento de las redes familiares y sociales más tradicionales. La demanda de institucionalización será, por tanto, cada vez mayor. Interesa, por tanto, desarrollar nuevos cambios culturales que vuelvan a enfatizar formas de apoyo y protección que aseguren el futuro de estos mayores dentro de su comunidad de origen, así como diseñar dispositivos de alojamiento acordes a los principios de intervención comunitaria y del paradigma de apoyos, distanciados de modelos residenciales tradicionales. El reto es difícil pero es necesario y urgente su abordaje.

La preocupación por los *recursos asistenciales sanitarios* (tabla 17), es decir, por aquellos servicios y prestaciones que den adecuada respuesta a los problemas de salud, es otra de las dimensiones frecuentemente señaladas en la entrevista personal. Un 37,6% de los mayores con DI comparte la preocupación y necesidad de mejora de la *calidad* de la *asistencia sanitaria en general* y, también en un porcentaje importante, la necesidad de *más y mejores instalaciones sanitarias*, 30,8%. De hecho, les preocupa tanto la calidad de la asistencia sanitaria que unas de las *soluciones* que demandan con más frecuencia se relaciona principalmente con el tema de la salud personal (tabla 18), en concreto, la ayuda para cuidados personales diarios (43,1% de casos) y la especialización de los profesionales (33,2% de casos). Ítem más, los problemas que señalan con más frecuencia también son los relativos a su salud, un 34,4% de los mayores con DI así lo manifiesta (tabla 24). Al respecto de estas necesidades y soluciones percibidas y señaladas por nuestros mayores caben varias reflexiones. En primer lugar, la mejora en la calidad de los servicios sanitarios ha de pasar por la universalización de los mismos. Este colectivo debe beneficiarse de la provisión de servicios de salud integrados en la comunidad, ya que en ocasiones esta atención se suple por una asistencia sanitaria residencial especializada que no cumple las garantías mínimas de calidad requeridas (Ruipérez, 2003). En segundo lugar, la preocupación creciente por ofrecer a las personas mayores servicios de calidad que respondan a sus necesidades ha puesto de manifiesto las carencias en la atención y/o especialización de los profesionales encargados de prestarles atención. Aunque son muchas las cuestiones que deben mejorarse en la asistencia sociosanitaria, quizás una de las más apremiantes, aunque probable-

mente 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 discapacitados sigue estando presente (Ruipérez, 2003). En muchas ocasiones la actuación sanitaria se limita por la edad, se piensa en términos como "ya es demasiado viejo para...", y no por las posibilidades reales y factores pronósticos de recuperación. Ítem más, la atención sanitaria en el domicilio, necesidad que también señalan los mayores con frecuencia (23,9% de casos), suele provocar cierto rechazo entre los profesionales de atención primaria por el tiempo que conlleva y el desplazamiento que supone. Sin embargo, el conocer el entorno en el que vive la persona aporta información relevante de cara a múltiples actuaciones, entre ellas, la prevención (Moya, 2006). Ante toda esta problemática, algunas soluciones deberían responder a los planteamientos que nuestros mayores proponen: especialización de los profesionales y servicios, trato más cálido y humano en todos los niveles de la asistencia sanitaria, educación en y para la salud de pacientes y cuidadores/as informales y una red de recursos sanitarios en los que prime la calidad.

En resumen, los resultados del análisis de la entrevista personal muestran una importante demanda de soluciones para un no menos importante número de preocupaciones y necesidades percibidas que deberían ser tomadas en cuenta si queremos que la persona con DI que envejece disfrute de ese bienestar que supone el contar y disponer de bienes tangibles o no tangibles como la salud protegida, hogar, deporte, ocio, entorno, igualdad, participación, etc. Es decir, vivir el tiempo que les queda de vida, que cada vez es mayor, con calidad. Llegados a este punto, y una vez expuestos los resultados hasta aquí obtenidos con la entrevista a las personas con DI participantes en nuestra investigación, es el momento de presentar los datos recogidos en la **entrevista familiar**. Recordamos al respecto, que en la parte final de la entrevista personal se han añadido seis preguntas para recoger las opiniones de los familiares acerca de las necesidades y demandas que perciben. Los lectores interesados pueden obtener un ejemplar de esta entrevista solicitándolo a los autores.

4.3. ANÁLISIS DE LA ENTREVISTA FAMILIAR

Pese al reconocimiento de que la *CV familiar* está muy ligada a las dimensiones centrales de la *CV individual*, es aún mucho lo que desconocemos acerca de las dimensiones e indicadores que conforman y definen la CV familiar en este ámbito de la discapacidad y la dependencia (Schalock y Verdugo, 2003). Ambos conceptos se entremezclan y solapan ya que la CV de una persona no puede separarse del cuidado proporcionado o de las personas que lo proporcionan. Las familias son generalmente los cuidadores/as primarios/as de las personas con DI. Los datos recogidos en la bibliografía especializada reflejan esta situación dado que en nuestro país en torno a las tres cuartas partes de las personas con discapacidad mayores conviven en ambientes familiares, bien dentro de su núcleo familiar directo o el más próximo (Aguado y Alcedo, 2006; IMSERSO, 2005; Puga y Abellán, 2004). Nos encontramos, pues, ante un *indicador positivo de bienestar* y CV, la no desvinculación de la persona discapacitada mayor de su familia. En los últimos años las políticas sociales y sanitarias vigentes han apostado por la permanencia de las personas mayores y dependientes en su propio entorno familiar y social. Ahora bien, este núcleo que en España constituye de momento la institución clave en el cuidado y atención de este colectivo está teniendo que adaptarse al paulatino y cambiante progreso de nuestra sociedad. El nuevo ritmo de vida, la disminución del tamaño de las familias, la aparición de nuevas tipologías familiares y la incorporación de la mujer al mundo laboral están reduciendo las redes familiares que históricamente han venido dando respuestas a las demandas de la población que envejece (Durán y García, 2005). El mantenimiento de estas personas en el medio habitual va a estar condicionado por factores diversos, entre los que sobresalen los problemas de salud, el apoyo social y la tan reconocida sobrecarga familiar (Izal, Montorio, Losada, Márquez y Alonso, 2000; Izal, Montorio, Márquez, Losada y Alonso, 2001; Turnbull, 2003).

Si la familia constituye el eje fundamental sobre el que gira la ayuda y atención a las personas con discapacidad, en todas las etapas de la vida, vejez incluida, cualesquiera que sean las estructuras y dinámicas de convivencia, es necesario y urgente identificar las *necesidades percibidas*, especialmente las relativas a la CV, las *soluciones propuestas* y las *medidas y apoyos requeridos*, tal y como son percibidas por

estas familias. Si conocemos cuáles son sus necesidades podremos poner a su disposición los servicios que precisen con la pretensión de que puedan ejercer su papel de cuidador/a de la forma más adecuada y con los menores riesgos para su salud y sus proyectos vitales. En la medida en que se cumplan estos requisitos estaremos potenciando y favoreciendo el desarrollo, el progreso y la CV de las personas con discapacidad mayores, objetivo final de nuestro proyecto de investigación. Con este propósito, un grupo de 198 familiares de las personas con DI participantes en la investigación han contestado a las preguntas recogidas en la entrevista familiar.

4.3.1. DESCRIPCIÓN DE LA MUESTRA

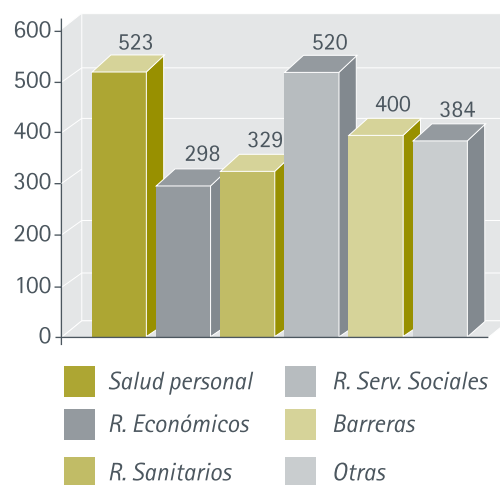
La muestra de familiares está formada por 198 personas, principalmente hermanos/as (46,0%) y padres (35,4%). Las personas con DI sobre las que informan estos familiares tienen una media de edad de 51,5 años, con un rango entre los 45 y los 76 años, y un ligero predominio de varones, 58,1%. En cuanto al *tipo de discapacidad*, priman las personas con DI de etiología no física, en total 150 personas que representan un 75,8%. La causa de discapacidad más frecuente es la congénita/perinatal, 75,8% de los casos. En cuanto a la procedencia, en un 78,8% son residentes en Euskadi, en zonas urbanas, 74,2%, y conviviendo en ambientes familiares directos o muy próximos, 64,6%. En el ámbito residencial se encuentra un 26,8% de estas personas. En cuanto a su nivel cultural y profesional, predominan las personas analfabetas, 52,0%, que han desempeñado trabajos con baja cualificación profesional, 50,0%, pensionistas, 44,9%, que perciben pensiones de tipo no contributivo, 49,0%. Respecto a las variables familiares, están solteros/as en su mayoría, 98,0%, sin hijos/as, 98,5%, y en un 40,4% de los casos ambos progenitores han fallecido, pero en torno al 90,0% de estas personas con DI cuentan con uno o más hermanos/as vivos/as.

4.3.2. PRINCIPALES RESULTADOS

Esta *entrevista familiar* también nos ha proporcionado información relevante sobre un importante número de necesidades y preocupaciones percibidas y no satisfechas. Las respuestas aportadas por los 198 familiares han puesto de manifiesto que perciben como **preocupaciones y necesidades más importantes (gráfico 9)**, y por este orden, las relacionadas con la salud personal ($M = 2,64$), falta de recursos de servicios sociales ($M = 2,62$), existencia de barreras ($M = 2,03$), otras preocupaciones ($M = 1,94$) y recursos sanitarios

($M = 1,64$). Las preocupaciones por los recursos económicos resultan ser las que han alcanzado el menor número promedio de elecciones ($M = 1,51$).

Gráfico 9. Muestra familiar:
Frecuencias de respuestas de preocupaciones sobre salud personal, recursos económicos, etc.



A mayor abundamiento, las preocupaciones y necesidades señaladas por los familiares son:

- las relacionadas con 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 que conciernen a los recursos sociales, ocupando entre estos un lugar destacado 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;
- la preocupación por el transporte adaptado, las barreras arquitectónicas y sociales, y la aceptación por parte de la sociedad;
- las que corresponden 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 atañen a los recursos sanitarios, en especial la necesidad de más y mejores instalaciones sanitarias, la calidad la asistencia

sanitaria hospitalaria, la asistencia en salud mental y el tratamiento de fisioterapia;

- las referidas a los recursos económicos, es decir, la cuantía de las pensiones, la independencia económica, las subvenciones y la situación económica familiar.

Como respuesta a las citadas necesidades y preocupaciones, los familiares de nuestros sujetos mayores con DI consideran y proponen como **soluciones** la subida de las pensiones (66,5% de casos), los servicios de apoyo al ocio y tiempo libre (51,3%), el incremento de la ayuda familiar (44,5%) y la ayuda para cuidados personales diarios (44,0%), entre otras múltiples y variadas soluciones, que se agrupan en un total de 35 categorías, que permitan dar respuesta a los problemas y necesidades de sus familiares. El apartado relativo a recursos de servicios sociales es el que recoge mayor número de respuestas, en total 561; a continuación, y con un total de 430 respuestas aparece el tema de los recursos económicos, con 430 respuestas, seguido del de barreras, 398 respuestas, soluciones comunes, 311 respuestas, recursos sanitarios, 280 respuestas y, por último, las soluciones relacionadas con temas de salud personal, que recoge 163 respuestas. Más en concreto, plantean como soluciones:

- propuestas relativas 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 de tipo económico, principalmente subida de las pensiones, incremento de la ayuda familiar y más subvenciones, y la promoción del empleo protegido;
- propuestas relacionadas con la supresión de barreras, tanto las arquitectónicas como las sociales, la facilidad en el transporte y la promoción de viviendas adaptadas;
- propuestas que abogan por proporcionar más y mejor información, especialmente en lo relativo a recursos, y apoyo legal y administrativo;
- propuestas de recursos asistenciales sanitarios, como profesionales más especializados, cobertura del servicio de fisioterapia por parte de la Seguridad Social, calidad de la asistencia y disponer de más y mejores instalaciones sanitarias y;
- propuestas que atañen a la salud personal, en concreto, ayuda para cuidados personales diarios y apoyo a los cuidadores/as informales.

Asimismo, manifiestan a través de un total de 587 respuestas distribuidas en nueve categorías, que las **medidas y apoyos institucionales** que echan en falta son el incremento de recursos para las asociaciones, 62,0% de casos, el apoyo de los ayuntamientos, 57,2%, y la coordinación entre las distintas administraciones, 41,6%. Por lo que hace referencia a los **pensamientos sobre el futuro**, las 445 respuestas que recogidas en este apartado se distribuyen en diferentes y variadas categorías. Les preocupa principalmente el futuro de la persona con DI que envejece, futuro que estos familiares perciben incierto en un 39,1% de casos, y el que la persona con discapacidad que envejece tenga una buena CV, manifestada por más de una tercera parte de los familiares, 35,0%. También aparecen pensamientos bastante comunes al resto de la población general como aquellos relativos a vivir al día, no pensar en el futuro o bien sentirse preocupados por los hijos/as. El resto de pensamientos sobre el futuro presentan porcentajes de elección más bajos.

Finalmente, sobre las relaciones entre preocupaciones y necesidades y **variables predictoras**, "*género*", "*edad*", "*grado de discapacidad*" y "*tipo de convivencia*", estas no parecen generar diferencias. Es decir, contra lo que cabría hipotetizar, en las familias de las personas con DI participantes en esta investigación, salvo en unos cuantos detalles, no se han producido diferencias relevantes y estadísticamente significativas por ninguna de las variables predictoras. Es decir, las familias de miembros de *más edad* no parecen señalar más problemas ni más necesidades. Lo mismo sucede con el *género* y el *grado de discapacidad*. Dicho de otra forma, en esta muestra tales variables no adoptan el papel de generadoras de diferencias. Sin duda, las características sociodemográficas de la muestra son las responsables de estos resultados. En todo caso, sea cual sea la explicación que se busque, el hecho incontestable es que los participantes en esta investigación, tanto personas como familiares, no parecen presentar necesidades diferentes derivadas de las variables "*género*", "*edad*", "*grado de discapacidad*" y "*tipo de convivencia*".

Estos resultados permiten afirmar que son muchas y variadas las necesidades relativas a CV que los familiares de nuestros mayores con DI perciben como no satisfechas y ante las que demandan también múltiples y variadas soluciones. Además, se observa gran sintonía y acuerdo en todas las áreas analizadas (necesidades, soluciones, medidas y apoyos requeridos y pensamientos sobre el futuro) entre las personas con DI de edad y sus familiares. Comparten todos ellos la preocupación por los *recursos económicos*, un 57,7%

de los familiares así lo señalan, junto a la necesidad de un incremento de las pensiones, la solución que presenta mayor porcentaje de respuestas y de casos. De hecho, un 66,5% de estos familiares directos es el recurso que proponen junto al incremento de la ayuda familiar, señalado por un 44,5% de casos. Estos datos reflejan la precariedad de recursos económicos con que cuenta este colectivo de mayores con DI. La encuesta del INE también recoge esta problemática y muestra que la mayor parte de la población de personas con discapacidad mayores de 50 años viven en hogares con ingresos entre 400 y 800 € mensuales (Puga y Abellán, 2004). Estos problemas económicos limitan enormemente la adopción de estrategias o recursos destinados a paliar las consecuencias derivadas de la situación de discapacidad.

Otras de las necesidades y soluciones propuestas que más comparten las familias están en relación con el tema de la *salud personal*, tanto la situación de dependencia como la ayuda para cuidados personales diarios, preocupaciones que atañen a casi la mitad de los familiares que han respondido a la entrevista. Los problemas de salud que afectan a estas personas con DI de edad acarrear limitaciones funcionales personales a las que los familiares han de responder, no contando en muchas ocasiones con recursos adecuados y suficientes para ello. En consecuencia, más de un 40,0% de los familiares demandan como soluciones la ayuda para cuidados personales diarios y el apoyo a los cuidadores/as informales. Son ya numerosos los estudios que informan de un aumento de la incidencia de problemas de salud física y psicológica en estos cuidadores/as. Las demandas de atención tan constantes y la intensa presión a la que habitualmente están sometidos pueden desembocar en malos tratos a la persona mayor con discapacidad en situación de dependencia (Durán y García, 2005). Aún así, prevalece la demanda de ayudas centradas en el hogar o en el entorno que potencian y posibilitan la permanencia en el núcleo familiar de la persona con DI que envejece. 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. Sin embargo, parece que los recursos disponibles no dan amplia y eficaz cobertura a las necesidades de este colectivo. Algunos datos ponen de manifiesto que el cuidado de las personas dependientes en el domicilio recae en nuestro país en la familia en más del 80% de los casos. Pese a que en los últimos años se ha producido un notable aumento de estos servicios, las necesidades de intervención aún son importantes (Junta de Castilla y León, 2003; Mi-

nisterio de Trabajo y Servicios Sociales 2005). El reto estriba en una adecuada coordinación sociosanitaria, tanto a esfera multisectorial como interinstitucional, en la planificación de estos servicios, de manera que puedan ofrecer una atención integral a la vejez, la dependencia y la discapacidad (Durán y García, 2005; Leichsenring, 2005).

Los familiares también han señalado porcentajes de respuestas y de casos relevantes para el tema de los *servicios de apoyo al ocio y tiempo libre*. Supone una necesidad percibida por un 50,0% de los familiares y propuesta como solución por un 51,3% de casos. No sólo constituyen necesidades percibidas por las familias sino que también representan, junto a la subida de pensiones, la solución más frecuentemente demandada por las personas con DI que llegan a esta etapa de la vejez. Estos datos constatan el creciente reconocimiento de la importancia del ocio en la vida de estas personas. Estas actividades, 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. El ocio posibilita el contacto con el grupo de iguales, incrementa los lazos sociales, aumenta la motivación del sujeto, le aporta sentimientos de competencia y autocontrol y tiene repercusión positiva en el plano familiar y social (García y Hombrados, 2002; Martínez, 2004). Se ha de apostar, pues, por un modelo de ocio inclusivo en equipamientos, programas, servicios, productos y actividades. Debe producirse un cambio de estructuras y procesos que permitan el acceso de las personas con DI de edad a los servicios de apoyo y promoción del ocio y tiempo libre que se prestan en la comunidad. Para ello, es preciso asegurar la accesibilidad física, comunicativa y social a los distintos contextos de ocio.

En síntesis, los familiares y las personas afectadas coinciden con elevada frecuencia en la demanda de medidas y apoyos sociales y económicos que permitan el acceso a determinados recursos y en el requerimiento de ayudas institucionales, asistenciales y sanitarias variadas que den respuesta a las preocupaciones y necesidades del colectivo de personas mayores con DI. La promulgación de documentos tan importantes como el *II Plan de Acción para Personas con Discapacidad 2003-2007* (IMSERSO, 2003), la recientemente aprobada *Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia y las Familias*, deberían hacer realidad ese tan preconizado *modelo integral de protección a*

la dependencia, en el que tenga cabida la no discriminación y la acción positiva en favor de las personas con DI que envejecen y de sus familias.

Una vez realizada la descripción y análisis de la entrevista familiar se presentan en el siguiente apartado los resultados obtenidos en la entrevista institucional.

4.4. ANÁLISIS DE LA ENTREVISTA INSTITUCIONAL

No sólo existe escaso apoyo empírico acerca de cómo perciben las personas con DI su envejecimiento, cuáles son sus principales necesidades y en qué medida estas se encuentran satisfechas, sino que aún desconocemos más acerca de las necesidades de estas personas informadas por los responsables de los servicios que las atienden y por los profesionales que tienen con ellas un contacto continuo, directo y con frecuencia prolongado (Izal, Montorio, Márquez, Losada y Alonso, 2001). Resulta necesario disponer de este tipo de información ya que en la percepción de la CV que tienen las personas con DI el papel que desempeñan los profesionales reviste gran importancia (Schalock y Verdugo, 2003). Las opiniones de estos especialistas pueden ofrecernos información y sugerencias en torno a posibles líneas de actuación de cara a la atención de las necesidades de dicha población.

En esta línea, hemos considerado conveniente como complemento a la evaluación de las necesidades de las personas con DI mayores recoger las opiniones de las asociaciones de que son miembros, así como de las instituciones que los acogen o atienden. Con tal propósito se ha elaborado una entrevista dirigida a instituciones compuesta de quince preguntas que muestran datos sobre la institución relativos a su especialización, ámbito territorial, profesionales con los que cuenta, servicios que presta a sus asociados, así como las demandas planteadas por sus asociados, las soluciones que consideran necesarias, las medidas y apoyos institucionales que echan en falta y lo que piensan sobre el futuro de sus asociados. (Recordamos que puede obtenerse un ejemplar de esta entrevista acudiendo a los autores). Se describen a continuación las principales características recogidas en esta entrevista institucional que ha sido cumplimentada por 70 directivos/as y profesionales que trabajan con este colectivo. Sus respuestas serán importantes indicadores en la búsqueda de soluciones adecuadas y eficaces a las necesidades percibidas por nuestras personas con DI de más edad.

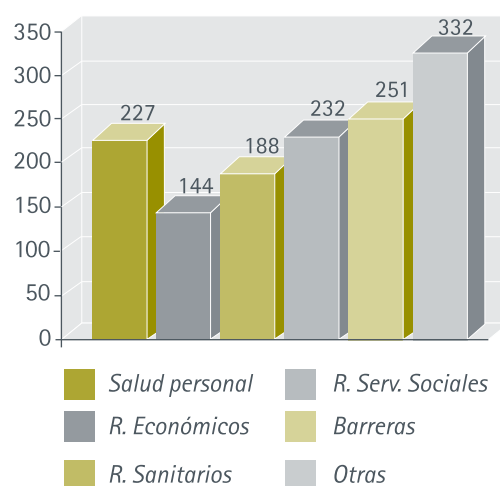
4.4.1. DESCRIPCIÓN DE LA MUESTRA

Como indicamos líneas arriba, la muestra de esta entrevista está compuesta por 70 personas, mayoritariamente profesionales, 52,9%, que trabajan en las asociaciones e instituciones que atienden a las personas con DI, concretamente profesionales de la psicología, pedagogía, medicina, enfermería, fisioterapia, logopedia, etc., que trabajan en instituciones de Bizkaia, cuyas sedes se encuentran ubicadas en poblaciones de más de 10.000 habitantes, 94,3%, que atienden principalmente a personas con DI, 68,6%, y con discapacidad física (PC), 60,0%, en centros en los que la especialidad que aparece más frecuentemente representada es la psicología, en un 82,6% de casos, siendo los servicios más prestados la atención psicológica, 78,6% y los servicios de ocio y tiempo libre, 70,0%.

4.4.2. PRINCIPALES RESULTADOS

El análisis de las preocupaciones y necesidades manifestadas por los distintos profesionales que trabajan en las asociaciones e instituciones que atienden a las personas mayores con discapacidad muestra que las preocupaciones medias más compartidas son aquellas que hemos agrupado en la categoría otras ($M = 4,74$), seguidas de las relativas a la existencia de barreras ($M = 3,59$), la salud personal ($M = 3,23$), la falta de recursos de servicios sociales ($M = 3,21$), sanitarios ($M = 2,69$) y, por último, los recursos económicos ($M = 2,06$). De forma más intuitiva se pueden apreciar estas relaciones en el gráfico 10.

Gráfico 10. Muestra institucional:
Frecuencias de respuestas de preocupaciones
sobre salud personal, recursos económicos, etc.



Al igual que se ha hecho en las entrevistas personal y familiar, también se ha procedido a examinar con más precisión estas preocupaciones y necesidades señaladas por los profesionales. Sus respuestas han puesto de manifiesto que perciben como *preocupaciones y necesidades más importantes*, las siguientes y por este orden:

- el tipo de convivencia que el futuro deparará a estas personas con DI mayores, la atención integral e individualizada, la formación y reciclaje del personal que les atiende y la escasez de relaciones personales que tienen estas personas;
- las que conciernen a la *existencia de barreras*, tanto las barreras arquitectónicas como las sociales, las necesidades relativas a la facilidad de transporte, y la aceptación por parte de la sociedad;
- las que interesan al estado de *salud personal*, especialmente aquellas que tienen que ver con el estado de salud general, las limitaciones funcionales personales, los cuidados personales diarios y la dependencia de otras personas;
- las relacionadas con la carencia de recursos de servicios sociales, principalmente el disponer de servicios de alojamiento, de apoyo al ocio y tiempo libre, de ayuda a domicilio y la calidad de la asistencia social en general;
- las relativas a los *recursos asistenciales sanitarios*, fundamentalmente la mejora de la asistencia en salud mental, un tratamiento más extendido de fisioterapia, y mayor calidad de la asistencia sanitaria en general y de la hospitalaria, en particular;
- las que atañen a los *recursos económicos*, siendo las necesidades más frecuentemente percibidas las subvenciones, la situación económica familiar, la independencia económica y la subida de las pensiones.

Por lo que respecta a las **demandas** que plantean con mayor frecuencia los asociados de estas instituciones, del total de las 742 respuestas proporcionadas por prácticamente todo el personal que conforma esta muestra, 68 casos válidos, las relativas a las actividades de ocio y tiempo libre (5,3%) son las más frecuentemente solicitadas; más de la mitad de las personas (57,4%) que respondieron a esta entrevista institucional coinciden en señalar este tipo de recursos como los más demandados por sus aso-

ciados. Los servicios residenciales (54,4% de casos), las ayudas económicas y la supresión de barreras arquitectónicas y sociales, todas ellas señaladas por un 50% de casos, constituyen, por este orden, las siguientes demandas más requeridas. Con porcentajes de elección más bajos se agrupan el resto de respuestas en un total de 29 categorías.

Atendiendo a las **soluciones** que desde el ámbito institucional se proponen para dar respuesta a las necesidades y demandas anteriormente comentadas, los resultados indican que la supresión de barreras arquitectónicas (64,7% de casos), la promoción de viviendas adaptadas (55,9%) y la atención individualizada (52,9%) son, entre otras muchas, las más compartidas por los distintos profesionales que atienden a estas personas con DI de edad; más de la mitad las señalan como soluciones adecuadas y preferentes. La ayuda para cuidados personales diarios y los servicios de apoyo al ocio y tiempo libre siguen presentando porcentajes de elección elevados, 45,6% y 44,1% de casos, respectivamente.

Un análisis algo más pormenorizado de las soluciones propuestas por estos profesionales muestra que el apartado que hemos denominado *soluciones comunes* es el que recoge mayor porcentaje de respuestas y de casos, 310 respuestas en total, y responde a cuestiones que les atañen muy directamente; son temas ligados a la cobertura y funcionamiento interno de los centros e instituciones tales como, coordinación entre las distintas instituciones, atención individualizada, programas adecuados de intervención, etc. Le siguen en porcentaje de elección las soluciones centradas en recursos sociales, 159 respuestas, donde los servicios de ocio y tiempo libre y la mejora de los servicios de alojamiento son los más elegidos. A continuación, con 115 respuestas en cada apartado, se sitúan las soluciones relativas a barreras y recursos sanitarios; interesa especialmente la supresión de barreras arquitectónicas y la promoción de viviendas adaptadas, por un lado; por otro, el disponer de una mayor cobertura de servicios de fisioterapia dentro de la Seguridad Social así como profesionales más especializados. Los recursos económicos, con 110 respuestas, y los que atañen a la salud personal, que recogen 53 respuestas, son el resto de soluciones que el personal que trabaja en estas instituciones aporta para satisfacer las necesidades de este colectivo de mayores con DI. El incremento de las subvenciones y pensiones, y las ayudas para cuidados personales diarios, son las más demandadas.

En lo que atañe a las **medidas y apoyos institucionales**, de los 65 casos válidos que aportaron un total de 341 respuestas, el mayor porcentaje de las mismas hace referencia a la coordinación entre las distintas administraciones, al incremento de los recursos de las asociaciones y a las actividades de formación, señaladas todas ellas por un 61,5% de los profesionales entrevistados. El resto de medidas se relacionan principalmente con la búsqueda de apoyos en estamentos variados, entorno, ayuntamientos, comunidad, etc., con el objetivo de lograr disposiciones y recursos en favor del ámbito de la discapacidad.

Por lo que concierne a los **pensamientos sobre el futuro de la atención a sus asociados**, muestreados por las 244 respuestas proporcionadas por los 68 casos válidos, se observa que el más frecuentemente compartido por los profesionales es el relativo a la CV de estas personas con DI que envejecen, 54,4%, seguido de la preocupación ante un futuro incierto y la atención personalizada, ambas señaladas por una tercera parte de los encuestados. Gran parte del resto de las respuestas hacen referencia a un futuro que pasa por una mayor especialización de los servicios y preparación de los profesionales, y en el que se le concede al asociacionismo un papel importante. Además, conviene resaltar que aunque son pocos los profesionales que perciben un futuro resuelto o sin problemas para este colectivo (5,9%), también es cierto que la visión pesimista o negativa de ese futuro no es muy elevada (8,8% de casos).

Por último, y en lo relativo a los **pensamientos sobre el futuro de las personas con discapacidad** más frecuentemente señaladas por los profesionales, los resultados son muy similares a los comentados anteriormente para el colectivo de sus asociados. Todos ellos coinciden en un futuro para el que interesa asegurar la CV de las personas con discapacidad que envejecen a través de servicios específicos, apoyos especiales, atención personalizada, más profesionales con mayor preparación, servicios más especializados, con apoyos de las distintas administraciones y en el que el asociacionismo ha de tener un papel relevante.

Vemos, pues, que al igual que ocurre con la población general de mayores, para las personas con DI de edad las respuestas al envejecimiento se encuentran moldeadas por multitud de recursos, principalmente sociales, asistenciales y materiales (Fontecilla y Calvete, 2003; Muela, Torres y Peláez, 2002; Observatorio de Personas Mayores, 2003). Es preciso hacer mención de la importante demanda

de *servicios de alojamiento*, preocupación que atañe a un 62,1% de los profesionales y personal que ha participado en nuestro estudio, que asimismo señala un 54,4 % de estos profesionales como una de las más requeridas por sus asociados, y a su vez plantea un 39,7% de estos mismos profesionales como una de las soluciones a las que urge dar respuesta. Estos servicios de atención residencial, pese a ser unos de los más desarrollados en el sistema de servicios de atención a mayores, aún presentan índices bajos de cobertura. En nuestro país, la atención residencial para personas mayores incluye variados recursos: centros residenciales, servicio público de estancias temporales, viviendas tuteladas, servicio público de acogimiento familiar y apartamentos residenciales. El 80% de estos centros residenciales son de titularidad privada y también es privada la gestión del 75% de la oferta de sus plazas residenciales, unas 212.517, aproximadamente. El 20% de los centros residenciales restantes son de titularidad y gestión pública. Estos centros disponen de 70.707 plazas, que suponen el 25% del total de plazas existentes. Esta estructura es la que presentan la mayoría de las Comunidades Autónomas. En cuanto al número de plazas para personas dependientes que se ofrecen en centros residenciales, a fecha de enero de 2.005 era de 137.621 (Observatorio de Personas Mayores, 2003; 2006). Por lo que respecta a aquellos otros servicios catalogados como *sistemas alternativos de alojamiento*, tales como las viviendas públicas tuteladas o el servicio de acogimiento familiar, apenas se contemplan dentro de nuestra red de servicios sociales para personas mayores y presentan, además, diferencias de implantación importantes entre las Comunidades Autónomas. Esta escasa cobertura de servicios de alojamiento justifica la preocupación y demanda que plantean las instituciones y centros que atienden a estas personas con DI mayores, necesidad también percibida por los familiares que han participado en el estudio.

Otro de los recursos sociales que de nuevo aparece con una elevada y persistente demanda son los *servicios de apoyo al ocio y tiempo libre*. Los datos recogidos muestran que, aunque es un servicio con el que cuenta el 70% de las instituciones representadas en nuestro estudio, la cobertura es insuficiente pues constituye una necesidad y preocupación percibida por un 58,6% de los profesionales, y planteada como solución por un 44,1%, a la vez que representa una de las demandas más frecuentes de los usuarios. Es-

tas actividades, tan importantes y decisivas en todo el proceso de socialización del individuo, en esta etapa de la vejez son factores determinantes de la CV, pues fomentan la salud y el bienestar general. Como ya hemos comentado, son actividades cuyas funciones básicas se relacionan con “*las tres d*”, descanso, diversión y desarrollo personal. Para muchas de las personas con DI que llegan a la vejez las actividades de ocio suponen la base para seguir integrados en la comunidad, a la vez que compensan la dependencia y fomentan sentimientos de logro y autorrealización (Wahl, Schilling, Becker y Burmedi, 2003; Zoerink, 2001). Por tanto, la respuesta a esta necesidad no puede hacerse esperar. Las políticas dirigidas a la vejez deben incorporar como medida urgente la creación y ampliación de los servicios de ocio y tiempo libre, siempre desde la perspectiva de un ocio integrado, participativo y abierto a todas las alternativas vigentes.

Pasando a las *soluciones* que los distintos profesionales proponen como necesarias para dar respuesta a las necesidades y preocupaciones percibidas, interesa hacer hincapié, por lo relevante del tema, en una de las soluciones propuestas por un 38,2% del personal participante, la necesidad de disponer de

profesionales más especializados. Es esta 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. La falta de formación específica que presentan algunos de estos profesionales a la hora de atender a las personas con DI mayores es una cuestión aún pendiente de respuesta (Belsky, 1999; Hogg, Lucchino, Wang y Janicki, 2002; Iza, Montorio, Losada, Márquez y Alonso, 2000; Schalock y Verdugo, 2003; World Health Organization, 2000). La formación a través de cursos específicos sobre discapacidad y envejecimiento y la especialidad en medicina geriátrica se consideran planteamientos eficaces para mejorar la calidad de la atención sanitaria (Clark, 1997; Thorpe, Davidson y Janicki, 2000).

Una vez finalizada la exposición de los resultados de la entrevista personal, familiar e institucional, los pilares básicos sobre los que se asienta nuestra investigación, en el siguiente apartado se ofrece una panorámica general de las coincidencias y discrepancias que pueden encontrarse en un análisis comparativo entre los tres tipos de entrevistas.

5. PERSONAS, FAMILIAS Y PROFESIONALES: COINCIDENCIAS Y DIVERGENCIAS

5.1. PREOCUPACIONES Y NECESIDADES PERCIBIDAS

En general, puede adelantarse que se observa cierta *intonía*, en especial entre personas y familias, con una *visión complementaria* por parte de los profesionales. En efecto, entre estos dos colectivos, amén del peso preferente otorgado a la salud personal, es de destacar la gran similitud en el orden de preferencia del resto de necesidades, si tenemos en cuenta las medias de elección.

Respecto a las preocupaciones presentadas por los tres colectivos (**tabla 25**), cabe señalar que las personas con DI manifiestan más preocupaciones y necesidades en relación con la salud personal, seguido de las existencia de barreras y de recursos de servicios sociales, mientras que a las familias les preocupan más los servicios sociales que las barreras, siendo la preocupación y necesidad que sitúan en primer lugar los problemas de salud personal, igual que las personas con DI. Se encuentran diferencias en la frecuencia de respuesta de los profesionales que están en contacto con este colectivo. De hecho, presentan otro tipo de orden de prioridades, en especial por lo relativo a la primacía que otorgan a otras preocupaciones, el apartado al que más aportaciones efectúan, seguida de la existencia de barreras y de los recursos de servicios sociales y del estado de salud. En suma, los profesionales parecen ofrecer un punto de vista *complementario* al de personas y familias.

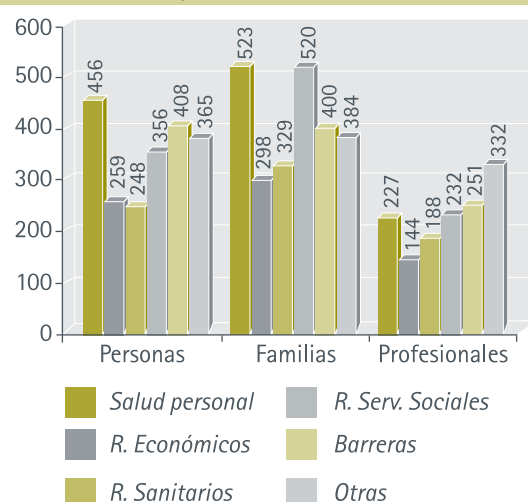
Pasando al análisis comparativo de las preocupaciones y necesidades percibidas en cada uno de los apartados, el **gráfico 11** recoge las frecuencias de respuestas percibidas en las entrevistas personales, familiares e institucionales.

Tabla 25. Frecuencias de respuestas de preocupaciones de las entrevistas personales, familiares e institucionales

Preocupaciones y necesidades	Personas	Familias	Profesionales
Salud personal	456	523	227
Recursos económicos	259	298	144
Recursos asistenciales sanitarios	248	329	188
Recursos de servicios sociales	356	520	232
Existencia de barreras	408	400	251
Otras preocupaciones	365	384	332
Totales	2.094	2.454	1.374

En primer lugar, y por lo que respecta al **estado de salud general**, se produce una coincidencia digna de mención especial, el orden de elección preferente y, por tanto, la importancia concedida al *estado de salud general*, con porcentajes de casos tan elevados como el 55,7% de las personas con DI, el 69,8% de los familiares y el 75,5% de los familiares.

Gráfico 11. Frecuencias de respuestas de preocupaciones sobre salud personal, recursos económicos, etc. de las entrevistas personales, familiares e institucionales



En segundo lugar, si hacemos referencia al grupo de personas con DI, el porcentaje más elevado de casos, como se acaba de adelantar, hace mención de la variable *estado de salud general* (tabla 26), seguido de las opciones *dependencia*, *cuidados personales diarios* y *limitaciones funcionales personales*. A continuación, se produce un descenso en las respuestas que hacen referencia a *dolores* y, de forma más acusada a la *aceptación de la situación* y *dificultades para acudir a tratamiento*. Si nos detenemos en el grupo de familias, encontramos un gran paralelismo con el colectivo anterior, pues la elección mayoritaria se centra también en el *estado de salud general*, seguido de las demás variables con cambios de orden y de porcentajes. Ahora bien, las respuestas aportadas por los profesionales vuelven a incidir en primer lugar en el *estado de salud general*, pero a partir de ahí, el peso concedido a las distintas opciones varía, situando en segundo lugar las *limitaciones funcionales personales* y dan mucha más importancia que los colectivos previos a las *dificultades para tomar la medicación*.

Tabla 26. Porcentajes de casos de preocupaciones sobre salud personal de las entrevistas personales, familiares e institucionales

Salud personal	Personas	Familias	Profesionales
Estado de salud general	55,7%	69,8%	75,5%
Dependencia	38,7%	59,3%	67,3%
Cuidados personales diarios	37,6%	49,5%	69,4%
Limitaciones funcionales personales	34,5%	50,5%	71,4%
Dolores	25,3%	20,9%	46,9%
Dificultades para tomar la medicación	17,0%	14,3%	42,9%
Aceptación de mi situación	10,3%	9,9%	55,1%
Dificultades para acudir al tratamiento	6,2%	5,5%	28,6%
Otras	9,8%	7,7%	6,1%
Casos perdidos	35	16	20
Casos válidos	194	182	49
Respuestas totales	456	523	227
Porcentaje de casos	235,1%	287,4%	463,3%

En la tabla 27 figuran también de forma conjunta los porcentajes de casos de preocupaciones y necesidades percibidas sobre **recursos económicos** de las entrevistas personales, familiares e institucionales. La *pensión* ocupa el lugar preferente para personas y familias, mientras que para los profesionales son las *sub-*

venciones las que atraen sus preferencias. En el lugar asignado a la *independencia económica* y a la *situación económica familiar* casi hay coincidencia. Como discrepancia, es digno de mención el peso concedido por los profesionales a *encontrar un puesto de trabajo*.

En la tabla 28 se representan también de forma conjunta los porcentajes de casos de preocupaciones y necesidades percibidas sobre **recursos asistenciales sanitarios** de las entrevistas personales, familiares e institucionales. Como preferencia inicial, las personas aluden a la *calidad de la asistencia sanitaria*, los familiares a *más y mejores instalaciones sanitarias* y los profesionales a la *asistencia en salud mental*. Curiosamente, los profesionales aluden a la necesidad de especializaciones institucionales, la ya mencionada *salud mental*, *fisioterapia*, *asistencia sanitaria hospitalaria*.

Tabla 27. Porcentajes de casos de preocupaciones sobre recursos económicos de las entrevistas personales, familiares e institucionales

Recursos económicos	Personas	Familias	Profesionales
Pensión	46,5%	57,7%	34,5%
Independencia económica	35,4%	42,3%	44,8%
Situación económica familiar	34,7%	32,7%	44,8%
Subvenciones	25,0%	35,3%	70,7%
Incapacidad laboral	16,7%	11,5%	19,0%
Encontrar un puesto de trabajo	13,9%	5,8%	29,3%
Otras	7,6%	5,8%	5,2%
Casos perdidos	85	42	12
Casos válidos	144	156	58
Respuestas totales	259	298	144
Porcentaje de casos	179,9%	191,0%	248,3%

Tabla 28. Porcentajes de casos de preocupaciones sobre recursos asistenciales sanitarios de las entrevistas personales, familiares e institucionales

Recursos asistenciales sanitarios	Personas	Familias	Profesionales
Calidad de la asistencia sanitaria	37,6%	37,2%	45,3%
Más y mejores instalaciones sanitarias	30,8%	39,5%	39,6%
Asistencia en salud mental	29,9%	33,3%	52,8%
Asistencia sanitaria domiciliaria	23,9%	25,6%	43,4%
Dispositivos de apoyo y protésicos	22,2%	25,6%	35,8%

Tabla 28. Porcentajes de casos de preocupaciones sobre recursos asistenciales sanitarios de las entrevistas personales, familiares e institucionales

Recursos asistenciales sanitarios	Personas	Familias	Profesionales
Tratamiento de fisioterapia	21,4%	31,8%	50,9%
Falta de información sobre estos recursos	20,5%	31,8%	35,8%
Asistencia sanitaria hospitalaria	19,7%	25,6%	47,2%
Otras	6,0%	4,7%	3,8%
Casos perdidos	113	68	17
Casos válidos	117	129	53
Respuestas totales	248	329	188
Porcentaje de casos	212,0%	205,0%	354,7%

En la **tabla 29** se ofrecen también de forma conjunta los porcentajes de casos de preocupaciones y necesidades percibidas sobre **recursos de servicios sociales** de las entrevistas personales, familiares e institucionales. Los *servicios de apoyo al ocio y tiempo libre* ocupan un lugar muy destacado para los tres colectivos, 52,9%, 50,0% y 58,6%, respectivamente, aunque los profesionales les hayan concedido el segundo lugar, reservando el primero para los *servicios de alojamiento*, con un 62,1% de los casos.

En la **tabla 30** se representan también de forma conjunta los porcentajes de casos de preocupaciones y necesidades percibidas sobre **existencia de barreras** de los tres tipos de entrevistas. Aunque con porcentajes muy dispares, 43,1% y 74,5%, respectivamente, para personas y profesionales son las *barreras arquitectónicas* las más preocupantes, mientras que las familias se inclinan por las *dificultades de transporte*. Las *barreras sociales* y la *aceptación por parte de la sociedad* han ocupado un lugar destacado por los tres colectivos.

Tabla 29. Porcentajes de casos de preocupaciones sobre recursos de servicios sociales de las entrevistas personales, familiares e institucionales

Recursos de servicios sociales	Personas	Familias	Profesionales
Servicios de apoyo al ocio y tiempo libre	52,9%	50,0%	58,6%
Más y mejores instalaciones sociales	31,8%	40,8%	51,7%
Ayuda a domicilio	29,9%	43,7%	53,4%
Servicios de alojamiento	26,8%	41,4%	62,1%
Calidad de la asistencia social	24,2%	34,5%	53,4%

Tabla 29. Porcentajes de casos de preocupaciones sobre recursos de servicios sociales de las entrevistas personales, familiares e institucionales

Recursos de servicios sociales	Personas	Familias	Profesionales
Apoyo en las gestiones administrativas	22,3%	25,3%	36,2%
Falta de información sobre estos recursos	19,7%	30,5%	41,4%
Asesoramiento jurídico	14,6%	25,9%	32,8%
Otras	4,5%	6,9%	10,3%
Casos perdidos	72	24	12
Casos válidos	157	174	58
Respuestas totales	356	520	232
Porcentaje de casos	226,8%	298,2%	400,0%

Tabla 30. Porcentajes de casos de preocupaciones sobre existencia de barreras de las entrevistas personales, familiares e institucionales

Existencia de barreras	Personas	Familias	Profesionales
Barreras arquitectónicas	43,1%	42,3%	74,5%
Facilidad de transporte	43,1%	47,7%	67,3%
Barreras sociales	39,4%	40,3%	69,1%
Aceptación por parte de la sociedad	38,1%	37,6%	60,0%
Escasez de voluntariado	26,9%	36,9%	45,5%
Accesibilidad a edificios públicos	23,1%	22,1%	43,6%
Ayudas técnicas	19,4%	22,8%	50,9%
Aceptación por parte de la familia	18,1%	14,8%	40,0%
Otras	3,8%	4,0%	5,5%
Casos perdidos	69	49	15
Casos válidos	160	149	55
Respuestas totales	408	400	251
Porcentaje de casos	255,0%	268,5%	456,4%

A su vez, en la **tabla 31** figuran de forma conjunta los porcentajes de casos de **otras preocupaciones**. Los tres colectivos coinciden, casi al completo, 54,6%, 65,8% y 66,1%, respectivamente, en una de las grandes preocupaciones de todos los implicados en el campo de la discapacidad, en general, y de la DI, en particular, la *gran preocupación, dónde y con quién vivir en el futuro*. Amén de la gran preocupación, los profesionales son más prolíficos a la hora de señalar otras preocupaciones y necesidades, algunas de ellas tan interesantes como la *atención integral*

e individualizada (59,7% de casos), la *formación y reciclaje del personal* (59,7%), la *necesidad de más profesionales* (48,4%), etc.

En síntesis, en el tema de las preocupaciones y necesidades, los tres colectivos presentan una cierta sintonía, más acusada en especial entre personas y familias, a la que hay que añadir una visión complementaria por parte de los profesionales.

Tabla 31. Porcentajes de casos de preocupaciones sobre otras preocupaciones de las entrevistas personales, familiares e institucionales

Otras preocupaciones	Personas	Familias	Profesionales
Dónde y con quién vivir en el futuro	54,6%	65,8%	66,1%
Futuro de la familia	41,7%	37,3%	32,3%
Escasez de relaciones personales	35,0%	29,8%	53,2%
Salida del domicilio familiar	28,8%	32,9%	40,3%
Problemas sociales	17,2%	10,6%	35,5%
Problemas del movimiento asociativo	14,7%	19,9%	24,2%
Avances tecnológicos	12,9%	12,4%	24,2%
Protección jurídica	11,0%	23,0%	35,5%
Otras	8,0%	6,8%	11,3%
Casos perdidos	66	37	8
Casos válidos	163	161	62
Respuestas totales	365	384	332
Porcentaje de casos	223,9%	238,5%	535,5%

Nota: Los profesionales mencionan
 "Atención integral e individualizada" (59,7%);
 "Formación y reciclaje del personal" (59,7%);
 "Necesidad de más profesionales" (48,4%);
 "Coordinación entre las instituciones" (45,2%).

5.2. SOLUCIONES PROPUESTAS

Los porcentajes de casos de **soluciones propuestas** de las entrevistas personales, familiares e institucionales figuran también de forma conjunta en la **tabla 32**, tabla, o más bien, conjunto de proposiciones que, permítasenos la expresión, no tiene desperdicio.

En lo referente al tema de *salud personal*, aunque no coinciden plenamente en los porcentajes asignados, la *ayuda para cuidados personales diarios* y el *apoyo a los cuidadores/as informales* suscita las preferencias de las tres muestras. En lo referente al tema de los recursos económicos, la *subida de las pensiones* es la solución preferente para personas y familias, mientras que los profesionales conceden este lugar a la *supresión de las barreras arquitectónicas*.

cas, por cierto con un porcentaje de casos no tan alejado del que ha suscitado en los mismos profesionales la *subida de las pensiones*. En lo que concierne al tema de los *recursos asistenciales sanitarios*, la necesidad de *profesionales más especializados* es una solución valorada por los tres colectivos, aunque los profesionales anteponen la *asistencia de fisioterapia en la Seguridad Social*. En lo que atañe al tema de los *recursos de servicios sociales*, las tres muestras coinciden en otorgar sus preferencias a los *servicios de apoyo al ocio y tiempo libre*. En lo que afecta al tema de la *existencia de barreras*, los lugares preferentes para los tres colectivos, aunque con distinto orden, los ocupan las *facilidades de transporte* y la *supresión de las barreras arquitectónicas*. En lo que incumbe al tema de las que denominamos *soluciones comunes*, las *garantías de futuro* es la solución en que coinciden como primera preferencia las tres muestras.

5.3. APOYOS INSTITUCIONALES REQUERIDOS

A su vez, los porcentajes de casos de **medidas y apoyos institucionales** de las entrevistas personales, familiares e institucionales figuran también de forma conjunta en la **tabla 33**. Hay tres temas que, con distinto orden de preferencia, eso sí, ocupan la primacía en los porcentajes de casos de elección, a saber, el *apoyo de los ayuntamientos*, el *incremento de recursos de las asociaciones* y la *coordinación entre las distintas administraciones*. Dejando al margen la cuantificación, parece que todos se inclinan por os apoyos de las instituciones más cercanas, *ayuntamientos y asociaciones*, pero sin olvidar la *coordinación entre todas las administraciones*.

Tabla 32. Porcentajes de casos de soluciones propuestas de las entrevistas personales, familiares e institucionales

Soluciones propuestas	Personas	Familias	Profesionales
Salud personal			
Ayuda para cuidados personales diarios	43,1%	44,0%	45,6%
Apoyo a los cuidadores/as informales	27,2%	41,4%	32,4%
Recursos económicos			
Subida de las pensiones	53,0%	66,5%	36,8%
Incremento de la ayuda familiar	37,1%	44,5%	33,8%
Incremento de las subvenciones	31,2%	42,9%	42,6%
Promoción del empleo protegido	25,7%	30,9%	23,5%

Tabla 32. Porcentajes de casos de soluciones propuestas de las entrevistas personales, familiares e institucionales

Soluciones propuestas	Personas	Familias	Profesionales
Recursos económicos			
Reserva de puestos de trabajo	22,3%	19,4%	25,0%
Adelantar la jubilación	21,8%	20,9%	27,9%
Recursos asistenciales sanitarios			
Profesionales más especializados	33,2%	34,0%	38,2%
Más y mejores instalaciones sanitarias	28,2%	28,3%	33,8%
Fisioterapia en la Seguridad Social	26,2%	32,5%	41,2%
Calidad de la asistencia sanitaria	19,8%	29,3%	32,4%
Mejora de apoyos y prótesis	19,3%	22,5%	20,6%
Recursos de servicios sociales			
Servicios de apoyo al ocio y tiempo libre	47,0%	51,3%	44,1%
Mejora de los servicios de alojamiento	32,7%	43,5%	39,7%
Mejora de la asistencia a domicilio	31,7%	33,0%	38,2%
Centros de día	30,2%	40,3%	39,7%
Promoción del voluntariado	29,2%	37,2%	27,9%
Más y mejores instalaciones sociales	26,2%	37,7%	38,2%
Calidad de la asistencia social	22,3%	29,3%	26,5%
Incremento de la participación asociativa	14,9%	21,5%	19,1%
Existencia de barreras			
Facilidades de transporte	34,2%	36,6%	39,7%
Supresión de barreras arquitectónicas	30,2%	30,9%	64,7%
Aceptación por parte de la sociedad	27,7%	30,9%	30,9%
Promoción de viviendas adaptadas	25,7%	34,6%	55,9%
Programas de cambio de actitudes	22,8%	22,0%	42,6%
Más y mejores ayudas técnicas	17,3%	21,5%	27,9%
Aceptación por parte de la familia	17,3%	12,6%	22,1%
Campañas de imagen	13,4%	19,4%	27,9%
Soluciones comunes			
Garantías de futuro	27,2%	36,6%	42,6%
Asistencia psicológica	26,2%	26,2%	42,6%

Tabla 32. Porcentajes de casos de soluciones propuestas de las entrevistas personales, familiares e institucionales

Soluciones propuestas	Personas	Familias	Profesionales
Soluciones comunes			
Apoyo legal y administrativo	19,3%	27,2%	30,9%
Más y mejor información	18,8%	28,8%	27,9%
Más información sobre recursos	17,3%	35,6%	26,5%
Otras	6,9%	8,4%	10,3%
Casos perdidos	27	7	2
Casos válidos	202	191	68
Respuestas totales	1.872	2.143	968
Respuestas totales	926,7%	1.122,0%	1.423,5%

Nota: Los profesionales proponen
 "Atención individualizada" (52,9%);
 "Programas adecuados de intervención" (44,1%);
 "Coordinación entre instituciones" (44,1%);
 "Centros de día" (39,7%);
 "Más actividades ocupacionales y recursos comunitarios" (38,2%);
 "Incremento de la atención sanitaria" (23,5%).

Tabla 33. Porcentajes de casos de apoyos institucionales requeridos en las entrevistas personales, familiares e institucionales.

Apoyos requeridos	Personas	Familias	Profesionales
Apoyo de los ayuntamientos	48,1%	57,2%	32,3%
Incrementar los recursos de las asociaciones	40,9%	62,0%	61,5%
Actividades culturales	39,0%	36,1%	21,5%
Apoyos en el entorno	35,7%	34,3%	41,5%
Coordinación entre distintas administraciones	35,1%	41,6%	61,5%
Apoyo de la comunidad	33,1%	39,8%	26,2%
Actividades de formación	31,2%	37,3%	61,5%
Igualdad de oportunidades	29,9%	38,6%	38,5%
Otros apoyos institucionales	5,2%	6,6%	6,2%
Casos perdidos	75	32	5
Casos válidos	154	166	65
Respuestas totales	459	587	341
Porcentaje de casos	298,1%	356,3%	524,6%

Nota: Los profesionales requieren
 "Mayor implicación de la administración" (53,8%);
 "Creación de centros y recursos necesarios" (50,8%);
 "Tener en cuenta la opinión de los profesionales" (40,0%);
 "Reorganización de los servicios sociales" (29,2%).

5.4. PENSAMIENTOS SOBRE EL FUTURO

Finalmente, los porcentajes de casos de **pensamientos sobre el futuro** de las entrevistas personales, familiares e institucionales aparecen representados también de forma conjunta en la **tabla 34**. Entre paréntesis habría que precisar que la aparición de dos porcentajes en las casillas de profesionales obedece a las dos preguntas que se les formulaba en la entrevista correspondiente:

¿Qué piensan sobre el futuro de la atención a sus asociados? y

¿Qué piensan sobre el futuro de la atención a las personas con discapacidad mayores de 45 años?

Una visión general nos haría observar una coincidencia remarcable entre las tres muestras. Que ni para las propias personas con DI, ni para sus familiares ni para los profesionales las respuestas de *pesimismo* (*triste, soledad, aburrimiento, mal, negro, pocas ganas de vivir*) son las dominantes. Otro tipo de pensamientos sobre el futuro, como *"vivir al día"*, *"vivir con calidad de vida"* ocupan lugares más preferentes.

Tabla 34. Porcentajes de casos de pensamientos sobre el futuro de las entrevistas personales, familiares e institucionales

Pensamientos sobre el futuro	Personas	Familias	Profesionales
Respuestas de evitación			
Vivir al día	28,7%	13,7%	7,4% / 5,9%
Seguir viviendo	26,9%	18,3%	5,9% / 4,4%
Nada, no pienso en el futuro	23,8%	2,5%	2,9% / 1,5%
Preocupación			
Con preocupación, futuro incierto	20,2%	39,1%	33,8% / 33,8%
Preocupación por los hijos/as	3,6%	13,2%	11,8% / 7,4%
Pesimismo			
Triste	8,5%	10,2%	1,5% / 1,5%
Soledad	7,6%	9,1%	2,9% / 1,5%
Aburrimiento	4,9%	5,1%	2,9% / -
Mal, negro	4,0%	8,1%	1,5% / 1,5%
Pocas ganas de vivir	1,8%	0,5%	- / 1,5%
Optimismo			
Bien, sin problemas	21,1%	19,8%	5,9% / 2,9%
Resuelto	11,2%	11,2%	- / -
Otras respuestas			
Vivir con calidad de vida	25,1%	35,0%	54,4% - 47,1%
Autonomía personal	13,9%	8,6%	- / -
Vida independiente	9,9%	4,6%	20,6% / 14,7%

Tabla 34. Porcentajes de casos de pensamientos sobre el futuro de las entrevistas personales, familiares e institucionales

Pensamientos sobre el futuro	Personas	Familias	Profesionales
Otras respuestas			
Dependerá del asociacionismo	7,6%	12,2%	8,8% / 13,2%
Otros pensamientos sobre el futuro	7,2%	14,7%	4,4% / 7,4%
Casos perdidos	6	1	2 / 2
Casos válidos	223	197	68 / 68
Respuestas totales	504	445	244 / 266
Respuestas totales	226,0%	225,9%	385,8% / 391,2%

Nota: Los profesionales mencionan

"Atención personalizada" (33,8% / 45,6%);

"Necesidad de apoyos especiales" (32,4% / 44,1%);

"Mayor especialización y personalización en el servicio" (30,9% / 38,2%); "Servicios específicos" (26,5% / 38,2%);

"Más y mejor preparación de los profesionales" (25,0% / 26,5%);

"Más implicación de la administración" (25,0% / 30,9%).

5.5. RESPUESTAS CON PORCENTAJES DE ELECCIÓN MÁS ELEVADOS

La **tabla 35** presenta un cuadro resumen de las respuestas que han alcanzado mayores porcentajes de elección en las entrevistas personales, familiares e institucionales. Un primer criterio de selección: los porcentajes superiores al 50%. En la primera de las agrupaciones de esta misma tabla, destacan aquellas respuestas elegidas por más del 50% de casos en las tres muestras. Esta coincidencia tan remarcable ocurre en tres temas que constituyen, a la vez, tres necesidades, demandas y/o soluciones, a saber: **"estado de salud general"**, **"dónde y con quién vivir en el futuro"** y **"servicios de apoyo al ocio y tiempo libre"**.

A continuación, en la segunda agrupación, figuran cuatro temas, *"limitaciones funcionales personales"*, *"dependencia"*, *"subida de las pensiones"* e *"incremento de los recursos de las asociaciones"*, que alcanzan porcentajes superiores al 50% en dos de las muestras. De seguido, en la tercera de las agrupaciones, aparecen los temas que han sido objeto de elección con porcentajes superiores al 50% en una sola muestra. Finalmente, hay dos temas que han aparecido en varias respuestas, bajo distintas denominaciones, pero que si lo agrupáramos, como se ha hecho en la nota a pie de tabla, ocuparían los lugares más destacados, como son los siguientes: El tema de la **"pensión"**, que aparece como preocupación por la **"pensión"** y como **"subida de las pensiones"**. El tema de las **"subvencio-**

nes", presente directamente como "subvenciones", o en "incremento de las subvenciones".

5.6. NECESIDADES Y DEMANDAS DESTACADAS POR LOS ENTREVISTADOS

Como consta en el ejemplar conjunto de la *entrevista personal* y la *familiar*, en la página de datos inicial, bajo el título de "FICHA PERSONAL (RESUMEN)", figura una pregunta que reza literalmente, con el destacado en negrita incluido:

"Necesidades percibidas (Señalar las **más importantes**):"

En el ejemplar de la *entrevista institucional* también figura una pregunta similar:

"Principales necesidades percibidas:"

Con dichas preguntas se pretende dar la opción de que la persona, el familiar o el profesional que contesta la entrevista pueda recalcar y resumir las necesidades que en su opinión son más importantes y, a la vez, más destacables y dignas de tener en cuenta.

La **tabla 36** recoge las respuestas que han alcanzado mayor aceptación por parte de las personas con DI y sus familiares. Como puede apreciarse, "*salud personal*", "*actividades de ocio*", "*dónde y con quién vivir en el futuro*", "*supresión de barreras*", "*ayuda personal*", "*ayudas económicas*" y "*creación de centros especializados*" ocupan los lugares más destacados directamente por los propios interesados, personas o familiares. A su vez, la **tabla 37** refleja las respuestas que han sido sugeridas en las entrevistas institucionales. De nuevo aparecen las sugerencias novedosas por parte de los profesionales. Como puede observarse, "*recursos para personas de 3º edad con discapacidad*" y "*creación de residencias y centros de día*" han sido objeto de cuatro elecciones, mientras que "*salud personal*", "*existencia de barreras*" y "*profesionales más especializados*" lo han sido de dos. Finalmente, dentro del resto de las opciones objeto de una única elección, son de destacar por su originalidad "*coordinación entre instituciones*", "*servicios orientados a las necesidades*", "*evaluación de la satisfacción de los usuarios con sus condiciones de vida y situación personal*", y "*atención sanitaria de calidad*", opciones que merecerían ser tenidas en cuenta.

Una vez expuestas las necesidades percibidas por las personas con DI de edad participantes en nuestro estudio, por sus familiares, y por los profesionales y personal que trabaja en las asociaciones e instituciones de las que forman parte, en el siguiente capítulo vamos a realizar un resumen de nuestra investigación.

Tabla 35. Respuestas más elegidas en las entrevistas personales, familiares e institucionales

Respuestas	Personas	Familias	Profesionales
> 50% en las tres entrevistas			
Estado de salud general	55,7%	69,8%	75,5%
Dónde y con quién vivir en el futuro	54,6%	65,8%	66,1%
Servicios de apoyo al ocio y tiempo libre	52,9%	50,0%	58,6%
> 50% en dos de las entrevistas			
Limitaciones funcionales personales	34,5%	50,5%	71,4%
Dependencia	38,7%	59,3%	67,3%
Subida de las pensiones	53,0%	66,5%	36,8%
Incrementar los recursos de las asociaciones	40,9%	62,0%	61,5%
> 50% en una entrevista			
Barreras arquitectónicas	43,1%	42,3%	74,5%
Subvenciones	25,0%	35,3%	70,7%
Cuidados personales diarios	37,6%	49,5%	69,4%
Barreras sociales	39,4%	40,3%	69,1%
Facilidad de transporte	43,1%	47,7%	67,3%
Supresión de barreras arquitectónicas	30,2%	30,9%	64,7%
Servicios de alojamiento	26,8%	41,4%	62,1%
Coordinación entre distintas administraciones	35,1%	41,6%	61,5%
Actividades de formación	31,2%	37,3%	61,5%
Aceptación por parte de la sociedad	38,1%	37,6%	60,0%
Pensión	46,5%	57,7%	34,5%
Apoyo de los ayuntamientos	48,1%	57,2%	32,3%
Promoción de viviendas adaptadas	25,7%	34,6%	55,9%
Aceptación de mi situación	10,3%	9,9%	55,1%
Vivir con calidad de vida	25,1%	35,0%	54,4%
Ayuda a domicilio	29,9%	43,7%	53,4%
Calidad de la asistencia social	24,2%	34,5%	53,4%
Escasez de relaciones personales	35,0%	29,8%	53,2%
Asistencia en salud mental	29,9%	33,3%	52,8%
Más y mejores instalaciones sociales	31,8%	40,8%	51,7%

Tabla 35. Respuestas más elegidas en las entrevistas personales, familiares e institucionales

Respuestas	Personas	Familias	Profesionales
> 50% en una entrevista			
Servicios de apoyo al ocio y tiempo libre	47,0%	51,3%	44,1%
Tratamiento de fisioterapia	21,4%	31,8%	50,9%
Ayudas técnicas	19,4%	22,8%	50,9%
Incremento de las subvenciones	31,2%	42,9%	42,6%

Nota: El tema de la pensión es de los más demandados: Se menciona directamente como preocupación por la "pensión" (46,5%, 57,7% y 34,5%) y como "subida de las pensiones" (53,0%, 66,5% y 36,8%). Si sumáramos todos estos porcentajes ocuparía el primer lugar. Algo similar ocurre con el tema de las subvenciones. Se menciona directamente como "subvenciones" (25,0%, 35,3% y 70,7%) y como "Incremento de las subvenciones" (31,2%, 42,9% y 42,6%).

Tabla 36. Frecuencias de respuestas de preocupaciones y necesidades destacadas y sintetizadas por las personas y familiares

Necesidades destacadas	N
Salud personal	11
Actividades de ocio	8
Dónde y con quién vivir en el futuro	7
Supresión de barreras	7
Ayuda personal	7
Ayudas económicas	6
Creación de centros especializados	6
Mejores relaciones personales	5
Integración	5
Futuro de la familia	3
Mejor atención en los centros	3
Necesidad de independencia	3
Calidad de la asistencia sanitaria	2
Apoyo a la familia	2
Más profesionales	2
Salida del domicilio familiar	1
Administración de sus bienes	1
Facilidad en el transporte	1
Estancias en residencias	1
Ayudas técnicas	1
Inquietudes personales	1
Acceso a la enseñanza	1
Puesto laboral	1
Respuestas totales	85

6. RESUMEN DE RESULTADOS Y CONCLUSIONES

En primer lugar, procederemos a recapitular los principales resultados obtenidos y, en segundo lugar, pasaremos a destacar las conclusiones y sugerencias de cara a las posibles líneas de actuación a seguir en la puesta en marcha de medidas de apoyo y atención adecuadas a las necesidades percibidas y detectadas de la población objeto de esta investigación, las personas con DI de Bizkaia que envejecen. Comenzaremos por recapitular aquellos resultados más relevantes de nuestro estudio.

La **tabla 38** ofrece un resumen de las temáticas más importantes por lo reiteradamente que han sido señaladas, demandadas, echadas en falta, propuestas como soluciones, etc., en definitiva, por el peso que tienen en la opinión de las personas con DI, de sus familiares y de los profesionales que han participado en la investigación.

6.1. RESUMEN DE RESULTADOS

Por lo que respecta a la estructura de este informe de investigación, tras la oportuna presentación en el primer apartado, en el segundo apartado se lleva a cabo una revisión de las bases teóricas sobre las que se sustentan los conceptos de envejecimiento de las personas con DI. Los grandes cambios demográficos acaecidos durante el pasado siglo han provocado un incremento tan considerable del número de personas con DI que llegan a la etapa de la vejez que urge la puesta en marcha de programas de intervención que potencien la CV de estas personas, bien a través de la prevención de las situaciones de dependencia, o bien en función de la satisfacción de las necesidades y la promoción de la autonomía personal. Pero estos aspectos han sido a menudo descuidados e ignorados. En consecuencia,

no existe un adecuado soporte empírico que permita un conocimiento riguroso y exacto de dichas necesidades, pese a constituir estas necesidades un indicador primordial de la CV de estas personas con DI que envejecen. Esta situación supone un obstáculo importante para el desarrollo de una adecuada red de servicios, basada en una correcta planificación de recursos económicos, materiales y humanos, que permita dar respuesta y atención a las necesidades presentes y futuras de este colectivo.

Una vez expuestas las bases teóricas sobre las que se sustenta el *proceso de envejecimiento de las personas con DI*, en el *tercer apartado* se delimitan las cuestiones procedimentales relacionadas con la *metodología general* del estudio de campo, es decir, los instrumentos de evaluación utilizados y el procedimiento de selección de la muestra y de recogida de datos.

Tabla 37. Frecuencias de respuestas de preocupaciones y necesidades destacadas y sintetizadas por los profesionales

Necesidades destacadas	N
Recursos para personas de 3ª edad con discapacidad	4
Creación de residencias y centros de día	4
Salud personal	2
Existencia de barreras	2
Profesionales más especializados	2
Dónde y con quién vivir en el futuro	1
Programas de ocio y tiempo libre	1
Futuro de la familia	1
Coordinación entre instituciones	1
Relaciones personales	1
Servicios orientados a las necesidades	1
Apoyos y recursos de servicios sociales	1
Recursos económicos	1
Ayuda a domicilio	1
Protección jurídica	1

Tabla 37. Frecuencias de respuestas de preocupaciones y necesidades destacadas y sintetizadas por los profesionales

Necesidades destacadas	N
Medios de transporte adaptado	1
Evaluación de la satisfacción de los usuarios con sus condiciones de vida y situación personal	1
Apoyo de salud, física y mental	1
Atención sanitaria de calidad	1
Futuro profesional	1
Jubilaciones	1
Respuestas totales	30

Tabla 38. Resumen de las temáticas más destacadas

Temáticas más destacadas	
Estado de salud personal	Estado de salud general
	Limitaciones funcionales personales
	Dependencia
	Cuidados personales diarios
	Ayuda a domicilio
Futuro	Dónde y con quién vivir en el futuro
	Vivir con calidad de vida
	Garantías de futuro
Pensiones / Subvenciones	Pensión
	Subida de las pensiones
	Subvenciones
	Incremento de las subvenciones
	Incrementar los recursos de las asociaciones
Ocio y tiempo libre	Servicios de apoyo al ocio y tiempo libre
	Más y mejores instalaciones sociales
	Calidad de la asistencia social
Barreras	Barreras arquitectónicas
	Supresión de barreras arquitectónicas
	Facilidad de transporte
	Barreras sociales
	Aceptación por parte de la sociedad
	Promoción de viviendas adaptadas
	Servicios de alojamiento
Otras	Coordinación entre distintas administraciones
	Apoyo de los ayuntamientos
	Garantías y protección jurídicas
	Más y mejor información

El *objetivo principal y general* de este proyecto estriba en el estudio de las necesidades percibidas por las personas con DI residentes en Bizkaia que se encuentran en proceso de envejecimiento. Los objetivos pueden resumirse en los siguientes aspectos:

- Detección de las *necesidades percibidas*, especialmente las relativas a preocupaciones y necesidades generales y específicas sobre salud personal, recursos 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 visión y pensamientos de futuro.
- Análisis diferencial de las principales necesidades percibidas y de la CV según el tipo de cumplimentación.
- Análisis de las principales necesidades percibidas por los *familiares* de las personas con DI que envejecen.
- Análisis de las principales necesidades percibidas por *profesionales* y *directivos* que atienden a este colectivo de personas mayores con DI.
- Indagar en la posible asociación entre variables de distinto signo, sociodemográficas, geográficas y ambientales, y las necesidades reales o percibidas.
- Proponer 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.
- Delinear un “*mapa de necesidades*” en todos los campos analizados y así aportar información suficiente para que los servicios de atención a personas con DI mayores generen estrategias de prevención de los problemas objeto de estudio.

De igual forma, este tercer apartado también recoge la descripción de los instrumentos de evaluación que hemos utilizado para la el estudio de la CV y las *necesidades percibidas* de las personas con discapacidad que envejecen. En concreto, se han construido *ad hoc* una *escala de evaluación de la calidad de vida* y unas *entrevistas semiestructuradas* con distintas modalidades (para *personas con discapacidad*, para *familias* y para *profesionales*). A más abundamiento:

- 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 necesidades, soluciones, medidas y apoyos institucionales que plantean los distintos profesionales y personal que atiende a las personas con DI que envejecen.

En el *cuarto apartado* se recogen los resultados del análisis de la prevalencia de las principales necesidades percibidas por los sujetos de nuestra muestra, por sus familiares y por las asociaciones e instituciones a las que pertenecen.

Respecto a la *extracción de la muestra*, el principal objetivo se ha centrado en conseguir que ésta fuese lo suficientemente heterogénea y representativa de la población con DI mayor de 45 años. Para su selección se ha recurrido principalmente a las *asociaciones y entidades públicas y privadas* que están en contacto y atienden a las personas con DI en Bizkaia, ámbito geográfico donde se ha realizado el trabajo. La muestra quedó finalmente constituida por un número de 229 personas mayores de 45 años presentan algún tipo de *discapacidad intelectual*, 198 familias y 70 profesionales.

Por lo que concierne a la *entrevista personal*, y en relación con las *características sociodemográficas* que definen el perfil de los sujetos participantes en nuestro estudio, los datos más relevantes pueden sintetizarse del modo siguiente:

- Media de edad de 51,3 años, con una desviación típica de 6,28, y bastante homogénea en cuanto a género, concretamente, 51,5 años en varones y 51,1 en mujeres.
- Existe un ligero predominio de varones, 129, frente a mujeres, 100.
- Referente al estado civil, existe un predominio de personas solteras, 225.

- El lugar más frecuente de cumplimentación de la entrevista ha sido el domicilio particular, en un 35,8% de los casos, seguido de una presencia significativa de cumplimentación en centros y en asociaciones.
- Han respondido en casi dos tercios de los casos, 65,1%, personas próximas a la persona mayor con DI, familiares (40,6%) y personal de los distintos centros (11,4%) y asociaciones a los que acuden (8,3%), contando finalmente con 80 autoinformes y 149 heteroinformes.
- La procedencia más frecuente corresponde a Euskadi, 79,4%, residiendo todos en Bizkaia.
- El tipo de residencia más habitual es en núcleos urbanos de población de más de 10.000 habitantes, 73,4%.
- El tipo de convivencia más frecuente es el ambiente familiar, en concreto un 60,2%, principalmente con padres (31,0%) o hermanos/as (20,1%). En el ámbito residencial se encuentra un 28,4% de personas con DI.
- El nivel cultural que predomina es muy bajo, aparece un importante porcentaje de analfabetos, 50,7%, y de neolectores, 27,5%.
- El nivel profesional se corresponde principalmente con personas que han desarrollado trabajos con baja cualificación profesional, 50,7% o personas con DI mayores que nunca han trabajado, 44,5%.
- La situación laboral más frecuente es la de pensionistas, cerca de la mitad de la muestra, 45,0%, aunque también aparece un importante número de personas que están laboralmente activas, 33,6%.
- La situación familiar se caracteriza porque en un 43,7% de los casos ambos progenitores han fallecido, y en un 87,8% cuentan con uno o más hermanos/as.

Por lo que atañe a las *características clínicas* que definen a nuestros 229 sujetos con DI, éstas son las más importantes:

- La conforman personas con distintos tipos de retraso intelectual, dominando la discapacidad intelectual (DI), 172 personas, en la que a su vez hay una fuerte presencia de Síndrome de Down, 32 sujetos, y determinados tipos de discapacidad física (DF), 57,

concretamente parálisis cerebral con retraso o discapacidad intelectual (DF PC), 56 afectados, y un caso con otro tipo de afectación cerebral y también con retraso intelectual (DF ACV, Accidente Cerebro Vascular).

- Las causas de la discapacidad más alegadas han sido los factores congénitos perinatales, 76,4% de los casos, categoría en la que se sitúa el grupo completo de personas con Síndrome de Down, más de la mitad de las personas con diagnóstico de DI no Down (65,7%) y el 60,7% de las personas con parálisis cerebral.
- La edad media de adquisición de la discapacidad muestra como un valor de 0,32 años y una desviación típica de 1,18 años.
- El tiempo de evolución de la discapacidad es de 51,07 años, con una desviación típica de 6,42 años.
- El grado medio de minusvalía reconocido coincide con el 72,85%, y una desviación típica igual a 15,49, lo que supone un nivel de gravedad bastante elevado.

También en este *cuarto apartado* se recoge la exposición de los resultados obtenidos en los distintos análisis realizados al objeto de determinar los perfiles que definen el colectivo de personas con DI mayores en función del número y tipo de *necesidades percibidas*, 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 *necesidades percibidas* 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. A mayor abundamiento:

- En el tema de la *salud personal*, priman las relacionadas con su *estado de salud personal*, la dependencia de terceras personas, los *cuidados personales* diarios y las *limitaciones funcionales personales*.
- En lo relativo 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*).

- También inquieta la preocupación *dónde y con quién vivir en el futuro*, el *futuro de la familia*, la *pobreza o escasez de relaciones personales* y la *salida del domicilio familiar*.
- En relación con los *recursos sociales*, generan más necesidad y preocupación los *servicios de apoyo al ocio y tiempo libre*, el disponer de *más y mejores instalaciones sociales*, el *servicio de ayuda a domicilio* y los *servicios de alojamiento*.
- En cuanto a los *recursos 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.
- Respecto a los *servicios sanitarios*, son más frecuentes las preocupaciones por la *calidad de la asistencia sanitaria*, la *necesidad de más y mejores instalaciones sanitarias*, la *asistencia en salud mental* y la *asistencia sanitaria domiciliaria*.

Muchas y muy variadas son también las *soluciones* que las personas con DI de edad plantean, con toda coherencia, como estrategias para afrontar y dar respuesta a las preocupaciones y necesidades anteriormente señaladas; soluciones relacionadas principalmente con su salud personal, recursos económicos, recursos asistenciales sanitarios, recursos de servicios sociales y existencia de barreras. A saber:

- La *subida de pensiones* es, sin duda, la solución propuesta por un mayor número de personas.
- Le siguen, con una proporción de elección similar, los *servicios de apoyo al ocio y tiempo libre*, la *ayuda para cuidados personales diarios* y el *incremento de la ayuda familiar*, entre otras muchas y variadas soluciones que nuestros mayores con DI perciben y proponen.
- Agrupados por temas, las cuestiones relacionadas con los *recursos de servicios sociales* son las que aglutinan mayor número de respuestas, seguidas de los *recursos económicos*, *barreras arquitectónicas*, *recursos asistenciales sanitarios*, *soluciones comunes y relativas a la salud*, por este orden.
- Dentro de las soluciones relacionadas con los *recursos de servicios sociales*, priman los ser-

vicios 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.

- Proponen soluciones de tipo económico, principalmente subida de las pensiones e incremento de la ayuda familiar y de las subvenciones.
- En relación con las barreras, interesan las facilidades de transporte, la supresión de barreras arquitectónicas y la aceptación de la sociedad.
- Plantean mejoras en la calidad y cantidad de los recursos asistenciales sanitarios, el contar con profesionales más especializados y el disponer de suficientes y adecuados servicios de fisioterapia dentro de la Seguridad Social.
- Demandan garantías de futuro, asistencia psicológica y apoyo legal y administrativo, entre otras soluciones comunes.
- Proyectan disponer de ayudas para cuidados personales diarios y apoyo para los cuidadores/as informales.

Además, nuestros mayores con DI echan en falta distinto tipo de medidas institucionales, como el apoyo de los ayuntamientos, el incremento de los recursos de las asociaciones, las actividades culturales y los apoyos en el entorno, entre otras.

Por lo que respecta a los pensamientos sobre el futuro, las respuestas aportadas nos indican que predominan las relativas a *vivir al día, seguir viviendo y vivir con calidad de vida*. También es cierto que algunos evitan el *pensar en el futuro* y que el porcentaje de respuestas de pesimismo no es muy elevado.

Por lo que concierne a los problemas señalados más frecuentemente por nuestros DI mayores, los relacionados con la *salud física*, problemas que señalan más de un tercio de los sujetos, la *dificultad para tomar decisiones*, la *inseguridad* y los *problemas de ansiedad, tensión y estrés*, son los más percibidos.

En la entrevista personal también efectuamos los análisis de la *relación entre necesidades y personas que cumplimentan la entrevista*, o lo que es lo mismo, las diferencias de respuestas de los sujetos en función del *tipo de cumplimentación y tipo de informe*, es decir, que informe el propio sujeto con DI o que respondan terceras personas, familiares o el personal de las asociaciones o los profesionales que trabajan con ellos y que les atienden.

En función del *tipo de informe (autoinforme, heteroinforme)*, tan sólo se aprecia diferencias signifi-

ficativas en *pensamientos sobre futuro*. Las personas que contestaron directamente, *"autoinforme"*, presentan unos rangos promedios más elevados que los *"heteroinforme"*, lo cual implica que las personas con DI que han informado acerca de sí mismas, *"autoinforme"*, señalan más preocupaciones sobre su futuro.

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)*. La Prueba de Kruskal-Wallis detecta diferencias significativas sólo entre dos variables, en concreto, número de preocupaciones sobre *recursos sanitarios* y sobre *existencia de barreras*; en ambos casos son los profesionales quienes señalan más preocupaciones al respecto que las propias personas con DI y que sus familiares. Estos resultados indican que la variable predictora *"persona que cumplimenta la entrevista"* apenas genera diferencias en preocupaciones y necesidades percibidas. Dichas necesidades, tal y como están recogidas en la entrevista personal, presentan algunas variaciones en función de quién responda a las mismas, sin embargo, han parecido menos diferencias de las que cabría esperar dada la frecuencia con que nuestros mayores con DI han sido sustituidos en sus respuestas a la entrevista.

Otra de las variables que han sido estudiadas como posible predictora de diferencias es el *"género"*. De todas las variables contrastadas, tan sólo aparecen diferencias estadísticamente significativas en tres de ellas, concretamente en número total de *recursos de servicios sociales*, de *problemas señalados* y *otras consideraciones*. Las mujeres presentan unos rangos promedios más elevados que los varones en estas variables. En consecuencia, la variable *"género"* produce escasas diferencias en preocupaciones y necesidades percibidas.

La variable predictora *"edad"* también puede resultar de suma importancia en la gradación e intensidad de las preocupaciones. Se procedió, por tanto, al análisis de las posibles diferencias percibidas por las personas con DI participantes en nuestro estudio en función de que presenten más o menos años. Se procedió a recodificar la variable edad en tres categorías o niveles. En primer lugar, las personas con DI menores de 47 años. En segundo lugar, aquellas personas cuyo rango de edad queda comprendido entre los 47 y los 53 años. Finalmente, en tercer lugar, aquellas personas mayores de 53 años. En contra de lo que cabría esperar, la variable predictora *"edad recodifica-*

da en percentiles" no genera diferencias estadísticamente significativas en preocupaciones y necesidades percibidas, soluciones, medidas institucionales que se echan en falta, etc. Las personas con DI participantes en esta investigación son bastante homogéneas en cuanto a necesidades derivadas de la edad.

En relación con la variable "edad", aunque el rango de la muestra es amplio, e incluye una persona con DI de 76 años, el grueso de la muestra comprende la población en los tramos tempranos del proceso de envejecimiento, lo cual puede ir asociado a mayores grados de autonomía y funcionalidad. Ello puede explicar en parte la ausencia de diferencias. A la vez, nos permite considerar las necesidades percibidas de esa población de cara a planificar los servicios que respondan a sus necesidades en tramos de edad más avanzada. Pero de cara a responder a la totalidad de la población con DI, y dada la esperanza de vida creciente de las personas con DI, esta investigación puede verse complementada con información sobre personas con DI de edades más avanzadas y que puedan tener más necesidades de apoyo. Así, parece razonable que una panorámica completa del estudio de las necesidades de las personas con discapacidad en proceso de envejecimiento recoja datos diferenciados de diferentes tramos de edad: 45-60 años, 61-75 años, 76 en adelante.

También con el objetivo de comprobar si el *tipo de convivencia* determina diferencias importantes en el tipo y número de necesidades percibidas por estas personas con DI que envejecen hemos procedido a su estudio. Los resultados muestran que la variable predictora "tipo de convivencia", tanto en los análisis como variable dicotómica ("*Domicilio*" / "*Residencia*"), como desglosada ("*Sólo/a*" / "*Familia propia*", "*Familia de origen*", "*Otras fórmulas*" y "*Servicio residencial*", no arroja ningún tipo de diferencias estadísticamente significativas en las variables objeto de análisis. Como conclusión, contra lo que cabría esperar a priori, en esta muestra de personas con DI la variable "tipo de convivencia" no establece diferencias significativas en preocupaciones y necesidades percibidas.

Por último, se procedió a analizar las posibles diferencias en función del *grado de discapacidad*, variable que también puede considerarse como predictora de diferencias. Tomando también como criterio los percentiles de la misma, queda convertida en una variable con tres categorías o niveles. En primer lugar, las personas con DI con un porcentaje oficial de minusvalía menor del 66%. En segundo lugar, aque-

llas personas cuyo rango queda comprendido entre el 66% y el 78%. Finalmente, en tercer lugar, aquellas personas con porcentaje superiores al 78%. Los análisis realizados no detectaron diferencias estadísticamente significativas en ninguna de las distintas temáticas en que se ha desglosado la variable dependiente preocupaciones y necesidades, soluciones, etc. Por tanto, es preciso señalar que las personas con DI participantes en nuestra investigación son también bastante homogéneas en necesidades derivadas del *grado de discapacidad*.

La *entrevista familiar*, contestada por 198 personas con parentesco de primer grado, principalmente hermanos/as y padres, que han informado acerca de sus familiares con DI, de etiología variada, siendo la causa más frecuente de discapacidad la de tipo congénita/perinatal; existe un ligero predominio de varones, con una media de edad de 51,5 años, procedentes de Euskadi, residentes en zonas urbanas de Bizkaia, con un nivel cultural muy bajo, principalmente analfabetos, y una baja cualificación profesional, muchos nunca han trabajado, pensionistas que reciben retribuciones de tipo no contributivo, solteros, sin hijos, con padres vivos, con hermanos/as, y conviviendo con su familia de origen.

Por lo que respecta a las preocupaciones y necesidades que estos 198 familiares consideran importantes, las compartidas por un mayor número son, y por este orden, las 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 han alcanzado el menor número de elecciones. A mayor abundamiento:

- las relativas al *estado de salud general*, principalmente la dependencia de otras personas, las limitaciones funcionales personales, los *cuidados personales diarios* y la *preocupación por la presencia de dolores*;
- las que atañen a los *recursos sociales*, ocupando entre un lugar destacado 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*;
- la preocupación por la *existencia de barreras*, siendo el transporte adaptado, las *barreras arquitectónicas y sociales*, y la *aceptación por parte de la sociedad* las más destacadas;

- las que hacen referencia 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 sanitarios*, en especial la necesidad de *más y mejores instalaciones sanitarias*, la *calidad la asistencia sanitaria hospitalaria*, la *asistencia en salud mental* y el *tratamiento de fisioterapia*;
- las referidas a los *recursos económicos*, es decir, la cuantía de las pensiones, la *independencia económica*, las *subvenciones* y la *situación económica familiar*.

En lo relativo a las soluciones propuestas, aparecen múltiples respuestas relacionadas con la salud personal, recursos económicos, recursos asistenciales sanitarios, recursos de servicios sociales y de remoción de barreras. Aquellas en que las familias coinciden más frecuentemente en señalar como los recursos más adecuados para dar respuesta a los problemas y necesidades de sus familiares discapacitados mayores son la subida de las pensiones, los servicios de apoyo al ocio y tiempo libre, y la ayuda para cuidados personales diarios. En concreto consideran y proponen como soluciones las siguientes, y por este orden:

- propuestas relativas 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 y recursos sociales*;
- propuestas de tipo *económico*, principalmente la *subida de las pensiones*, el *incremento de la ayuda familiar* y de *más subvenciones*;
- propuestas relacionadas con la supresión de *barreras*, tanto las *arquitectónicas* como las *sociales*, facilidades en el *transporte* y la promoción de *viviendas adaptadas*;
- propuestas que abogan por proporcionar *más y mejor información*, especialmente en lo relativo a recursos, y *apoyo legal y administrativo*;
- propuestas de *recursos asistenciales sanitarios*, como *profesionales más especializados*, cobertura del servicio de *fisioterapia* por parte de la Seguridad Social, *calidad de la asistencia* y *más y mejores instalaciones sanitarias*;

- propuestas que atañen a la *salud personal*, en concreto, *ayuda para cuidados personales diarios* y apoyo a los *cuidadores/as informales*.

Atendiendo a las medidas y apoyos requeridos, los familiares echan en falta principalmente el incremento de recursos para las asociaciones, el apoyo de los ayuntamientos, la coordinación entre las administraciones y los apoyos en el entorno.

Por último, y en lo relativo a los *pensamientos sobre el futuro*, preocupa principalmente el *futuro de la persona con DI que envejece*, futuro que estos familiares perciben *incierto*, y el que la persona con discapacidad que envejece tenga una *buen calidad de vida*. También aparecen pensamientos bastante comunes al resto de la población general como aquellos relativos a *vivir al día o no pensar en el futuro*.

En la muestra familiar, al igual que en la entrevista personal, se han efectuado los análisis de la *relación entre preocupaciones y necesidades* y las *llamadas variables "predictoras"*. En contra de lo que podría esperarse, en las familias de las personas con DI participantes en esta investigación apenas se han producido diferencias relevantes y estadísticamente significativas por estas variables. Tan sólo se aprecian diferencias en preocupaciones y necesidades sobre *recursos económicos*, en el sentido de que las familias de las personas con DI mayores de 53 años presentan más preocupaciones sobre este tipo de recursos económicos, por un lado. Por otro, las familias de las personas con DI que han sido reconocidos con menos porcentaje de menoscabo, menos del 66%, expresan mayores preocupaciones sobre *salud personal* y sobre la *existencia de barreras*. Por último, las familias de las personas con DI que residen en "*domicilio*" expresan más *preocupaciones varias* y añaden más *consideraciones* que los que están acogidos en servicios residenciales. Parece lógico pensar que esa mayor expresión de preocupaciones por parte de los familiares que viven con la persona con DI en el domicilio pueda estar relacionada con el estrés asociado a la tarea de cuidador/a primario/a. Por otro lado, los resultados permiten afirmar que en esta muestra familiar las variables "*género*", "*grado de discapacidad*" y "*tipo de convivencia*" no adoptan el papel de generadoras de diferencias.

También en el *cuarto apartado* se recogen los resultados de la *entrevista institucional*, que ofrecen la información proporcionada por 70 *directivos/as* y *profesionales* que trabajan con este colectivo de

personas con DI en proceso de envejecimiento. Esta entrevista fue cumplimentada mayoritariamente por los distintos *profesionales* que trabajan en las asociaciones e instituciones que atienden a las personas con discapacidad, concretamente profesionales de la psicología, pedagogía, medicina, enfermería, fisioterapia, logopedia, etc., pertenecientes a Bizkaia, cuyas sedes se encuentran ubicadas en poblaciones de más de 10.000 habitantes, que atienden principalmente a personas con DI y con discapacidad física, en centros en los que la especialidad que aparece más frecuentemente representada es la psicología, y los servicios más prestados, dentro del abanico amplio de servicios presentes en sus centros, son la atención psicológica y los de ocio y tiempo libre

Las *preocupaciones y necesidades* recogidas desde estas instituciones y asociaciones hacen principalmente referencia, y por este orden, a las relativas a la existencia de barreras, a la salud personal, a la falta de recursos de servicios sociales y a los recursos económicos. Más en concreto:

- el *tipo de convivencia que el futuro* deparará a estas personas con DI mayores, la *atención integral e individualizada*, la *formación y reciclaje del personal* que les atiende y la *escasez de relaciones personales* que tienen estas personas;
- las que conciernen a la existencia de *barreras*, tanto las *barreras arquitectónicas* como las *sociales*, las *necesidades relativas a facilidades de transporte*, y la *aceptación por parte de la sociedad*;
- las que interesan al estado de *salud personal*, especialmente aquellas que tienen que ver con el *estado de salud general*, las *limitaciones funcionales personales*, los *cuidados personales diarios* y la *dependencia* de otras personas;
- las relacionadas con la carencia de *recursos de servicios sociales*, principalmente el disponer de *servicios de alojamiento*, de *apoyo al ocio y tiempo libre*, de *ayuda a domicilio* y la *calidad de la asistencia social* en general;
- las relativas a los *recursos asistenciales sanitarios*, abogando por la *mejora de la asistencia en salud mental*, un tratamiento más extendido de *fisioterapia*, y mayor *calidad de la asistencia sanitaria* en general y de la *hospitalaria*, en particular;
- las que atañen a los *recursos económicos*, siendo las necesidades más frecuentemente percibidas las *subvenciones*, la *situación económica familiar*, la *independencia económica* y la *subida de las pensiones*.

En el análisis de las *demandas* que plantean con mayor frecuencia los asociados de las distintas asociaciones y los usuarios de los centros e instituciones cuyo personal responde a nuestra entrevista, destacan las relativas a las *actividades de ocio y tiempo libre*, las más frecuentemente solicitadas, los *servicios residenciales*, las *ayudas económicas* y la *supresión de barreras arquitectónicas y sociales*.

Por lo que respecta a las *soluciones* que desde dichas instituciones se proponen como necesarias para dar respuesta a las necesidades y demandas comentadas, el *incremento de las subvenciones*, los *servicios de apoyo al ocio y tiempo libre*, el *disponer de profesionales más especializados* y la *calidad de la asistencia sanitaria*, son, entre otras muchas, las soluciones más compartidas por los profesionales que atienden a estas personas con discapacidad de edad. Estas soluciones se distribuyen de la siguiente forma y por este orden:

- propuestas que abogan por una *atención individualizada*, *programas adecuados de intervención*, *coordinación entre las instituciones* y *asistencia psicológica*;
- propuestas relativas a *recursos de servicios sociales*, en especial, *creación de servicios de apoyo al ocio y tiempo libre*, *mejora de los servicios de alojamiento*, *más y mejores instalaciones sociales* y *mejora de la asistencia a domicilio*;
- propuestas relacionadas con la *supresión de barreras arquitectónicas*, *promoción de viviendas adaptadas*, *programas de cambio de actitudes* y *facilidades de transporte*;
- propuestas de *recursos asistenciales sanitarios*, como cobertura del servicio de *fisioterapia* por parte de la Seguridad Social, *profesionales más especializados*, disponer de *más y mejores instalaciones sanitarias* y *calidad de la asistencia*;
- propuestas de *tipo económico*, principalmente el *incremento de las subvenciones*, la *subida de las pensiones*, el *aumento de la ayuda familiar* y la *reserva de puestos de trabajo*;

- propuestas que atañen a la *salud personal*, en concreto, *ayuda para cuidados personales diarios* y *apoyo a los cuidadores/as informales*.

Por lo que atañe a las *medidas y apoyos institucionales*, el mayor porcentaje de las mismas hace referencia a la coordinación entre las distintas administraciones, al incremento de los recursos de las asociaciones y a las actividades de formación.

Finalmente en lo relativo a los *pensamientos sobre el futuro de los asociados*, se observa que el más frecuentemente compartido por los profesionales es el relativo a la CV de estas personas con DI que envejecen, seguido de la preocupación ante un futuro incierto y la atención personalizada.

El *quinto apartado* se ha reservado para presentar una panorámica general de las coincidencias y discrepancias que aparecen en el análisis comparativo entre los tres tipos de entrevistas, personales, familiares e institucionales. En relación a las *necesidades y preocupaciones percibidas*, se pueden extraer las siguientes conclusiones:

- en general, se observa cierta *sintonía*, en especial entre personas y familias, con una *visión complementaria* por parte de los profesionales;
- respecto a las preocupaciones presentadas por los tres colectivos, las personas con DI manifiestan más preocupaciones y necesidades en relación con la *salud personal*, seguido de la *existencia de barreras* y de *recursos de servicios sociales*;
- las familias sitúan en primer lugar los problemas de *salud personal*, igual que las personas con DI, aunque les preocupan más los *servicios sociales* que las barreras;
- los profesionales que están en contacto con este colectivo, presentan otro tipo de orden de prioridades, en especial por lo relativo a la primacía que otorgan a *otras preocupaciones*, el apartado al que más aportaciones efectúan, seguida de la *existencia de barreras* y de los *recursos de servicios sociales* y del *estado de salud*;
- el *estado de salud general* ocupa el primer lugar en orden de elección preferente tanto para personas con DI como para sus familiares;
- sobre *recursos económicos*, la *pensión* ocupa el lugar preferente para personas y familias, mientras que para los profesionales

son las *subvenciones* las que atraen sus preferencias;

- en relación con los *recursos asistenciales sanitarios*, como preferencia inicial, las personas aluden a la *calidad de la asistencia sanitaria*, los familiares a *más y mejores instalaciones sanitarias* y los profesionales a la *asistencia en salud mental*;
- en el tema de los *recursos de servicios sociales*, los *servicios de apoyo al ocio y tiempo libre* ocupan un lugar muy destacado para los tres colectivos, aunque los profesionales les hayan concedido el segundo lugar, reservando el primero para los *servicios de alojamiento*;
- atendiendo a la *existencia de barreras*, aunque con porcentajes dispares para personas y profesionales son las *barreras arquitectónicas* las más preocupantes, mientras que las familias se inclinan por las *dificultades de transporte*; las *barreras sociales* y la *aceptación por parte de la sociedad* han ocupado un lugar destacado por los tres colectivos;
- en lo relativo a *otras preocupaciones*, los tres colectivos coinciden en una de las grandes preocupaciones de todos los implicados en el campo de la discapacidad, en general, y de la DI, en particular, la gran preocupación, *dónde y con quién vivir en el futuro*.

En el análisis comparativo de las soluciones propuestas por las tres muestras cabe destacar:

- en general también se observa *cierta sintonía*, en especial entre personas y familias, y de nuevo aparece una *visión complementaria* por parte de los profesionales;
- la *subida de las pensiones* es la solución más demandada por las personas con DI y sus familias, mientras que los profesionales conceden este lugar a la *supresión de las barreras arquitectónicas*;
- los *servicios de apoyo al ocio y tiempo libre* ocupan el primer lugar en porcentaje de casos de elección para personas con DI, familias y profesionales;
- ocupa un lugar destacado, y con porcentajes de elección bastante próximos en las tres muestras, el *apoyo para cuidados personales diarios* como solución importante a la problemática de las personas con DI que envejecen;

- en relación con los *recursos asistenciales sanitarios*, como preferencia inicial, las personas y familias aluden a la *necesidad de profesionales más especializados*, solución también compartida por los profesionales, aunque éstos señalan en primer lugar la *asistencia de fisioterapia* en la Seguridad Social;
- en el apartado de *barreras*, las *facilidades de transporte* es una solución en la que coinciden con frecuencia personas, familias y profesionales, añadiendo éstos últimos la *promoción de viviendas adaptadas* y los *programas de cambio de actitudes*;
- en el tema de los *recursos de servicios sociales*, también aparece gran sintonía entre todos en la necesidad de la mejora de recursos como los *servicios de alojamiento*, la *asistencia a domicilio* y los *centros de día*;
- por último, y en lo relativo a las *propuestas de soluciones comunes*, las *garantías de futuro* es la solución que ocupa el primer lugar en orden de preferencia para las tres muestras; asimismo, aparece gran sintonía en la demanda de *asistencia psicológica* y *apoyo legal y administrativo*.

El análisis comparativo de los porcentajes de casos de *medidas y apoyos institucionales* de las entrevistas personales, familiares e institucionales, muestra que el *incremento de recursos de las asociaciones* ocupa el primer lugar en porcentaje de elección para familias y profesionales, y para el caso de las personas con DI esta medida ocupa el segundo lugar de elección. Le siguen, en orden de preferencia, el *apoyo de los ayuntamientos* y la *coordinación entre las distintas administraciones*.

Finalmente, y por lo que respecta al análisis comparativo de los porcentajes de casos de *pensamientos sobre el futuro*, para las personas con DI las respuestas de evitación son las más elegidas, en concreto, *vivir al día*, *seguir viviendo* o *no pensar en el futuro*. En cambio, familiares y profesionales coinciden y comparten preocupación ante un *futuro incierto*, tema en el que presentan también sintonía con los propios sujetos afectados.

Una vez expuestos los principales resultados recogidos en nuestro estudio empírico, podemos afirmar que aparece bastante sintonía entre las 229 personas con DI de edad, los 198 familiares y los 70 profesionales y personal de las instituciones que han

participado en nuestro estudio en la mayor parte de los temas relacionados con las necesidades y preocupaciones percibidas, las soluciones que plantean, las medidas y apoyos institucionales que demandan, los problemas que presentan y los pensamientos sobre el futuro. Las coincidencias son elevadas y cuando aparecen diferencias éstas ni son sistemáticas ni presentan la misma dirección. Estos resultados apoyan la validez externa de nuestra investigación y la generalización de sus resultados.

6.2. CONCLUSIONES

Vivimos en una de las sociedades más envejecidas que jamás hayan existido, y aún envejecerá más. Este proceso de envejecimiento acarrea situaciones y retos hasta ahora desconocidos. Entre ellos, el aumento de la esperanza de vida de las personas con DI. El proceso de envejecimiento atañe de manera especial a este colectivo, pues a la situación de discapacidad ya existente se añaden los efectos propios del envejecimiento. El número de patologías asociadas aumenta, lo que contribuye al incremento del nivel de fragilidad y vulnerabilidad. Asimismo, se agudizan los problemas de aislamiento, marginación y pérdida de rol social. Consecuencia de la discapacidad es la dependencia. El incremento de las necesidades y la pérdida de autonomía sitúan a estas personas con DI que envejecen en situación de riesgo permanente. Las demandas aumentan y urge un replanteamiento de los sistemas de atención y de provisión de servicios.

Ante esta situación, y desde diversos organismos e instituciones, se han planteado y legislado medidas programáticas tendentes a proteger y prevenir las consecuencias derivadas del envejecimiento, la discapacidad y la dependencia. De hecho, el gasto social en políticas de personas dependientes ha crecido de manera sostenida durante los últimos años. Sin embargo, aún son muchas las lagunas de conocimiento existentes acerca de qué tipo de recursos son los más adecuados y eficaces para atender las necesidades de esta población. Además, muchas de las experiencias que se han llevado a cabo tampoco han sido suficientemente valoradas.

El Consejo de Europa reconoce los principios generales a favor de las personas dependientes y entre las medidas a desarrollar recoge la necesidad de evaluar las necesidades de estas personas, desde una aproximación multidisciplinar y multifocal, en la que deben participar los allegados de la persona dependiente (Consejo de Europa, 1998; 2006). En esta línea se ha desarrollado la investigación que hemos pre-

sentado en este informe y cuyos resultados han puesto de manifiesto que las necesidades, preocupaciones, soluciones y demandas percibidas no sólo son referentes comunes a todos los ámbitos relacionados con las personas con DI mayores, sino que también interesan y preocupan a la población general de mayores y a la población de personas con discapacidad que aún no ha alcanzado esta etapa de la vejez. Así, por un lado, 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. Son, pues, aspectos comunes en la experiencia de toda persona que envejece. Por otro lado, también recoge nuestro estudio datos coincidentes con algunas de las preocupaciones y necesidades más frecuentemente reseñadas por el colectivo de personas jóvenes con discapacidad. Nos encontramos 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. Para estas personas el secreto de una vida feliz y plena radica, entre otros factores, en una buena salud, una sociedad carente de prejuicios y actitudes negativas y un entorno accesible que permite la integración y participación social. También han aparecido ciertos resultados que podríamos calificar como sorprendentes, en la medida de no esperados, e incluso curiosos. Cabe destacar de entre todos ellos la demanda de servicios de apoyo al ocio y tiempo libre, resultado que se viene repitiendo en las distintas fases de la investigación realizada por nuestro equipo y patrocinada por el IMSERSO (Aguado et al., 2001, 2002, 2003 y 2006), y que no hemos encontrado, al menos con la sistematicidad que reflejan nuestros datos, en la bibliografía especializada. Al igual que la población general de personas mayores, el colectivo de personas con DI también demanda actividades que permitan el disfrute y el desarrollo personal en el tiempo libre.

Ítem más, también aparece en nuestro estudio gran sintonía entre personas con DI mayores, familiares y profesionales en gran parte de las necesidades percibidas, las soluciones propuestas y las medidas y apoyos requeridos. Es importante no perder de vista este dato. Los tres pilares básicos sobre los que se asienta el campo de la discapacidad (Turnbull, 2003) han participado en la evaluación de las necesidades. Por un lado, la persona con DI que envejece, como sujeto de derechos y destinatario de todas las acciones

que conduzcan a la satisfacción de sus necesidades. Por otro, la familia como el núcleo principal de apoyo a estas personas. Y, en torno a ambos, las instituciones y asociaciones como agentes de transformación social, promotores de soluciones y defensores permanentes de los derechos de este colectivo. Todos ellos 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.

6.3. SUGERENCIAS Y POSIBLES LÍNEAS DE ACTUACIÓN

Vamos a agrupar las sugerencias y las posibles líneas de actuación por temáticas.

En primer lugar, por lo que atañe a los *recursos y servicios sociales*, los resultados obtenidos en este estudio ponen de relieve la urgencia de actuaciones y soluciones adecuadas a las necesidades percibidas por el colectivo de personas con DI que envejece, que no están siendo cubiertas. Interesa, sobre todo, dar servicios de calidad y con calidad ya que son la mejor garantía de que los derechos de estas personas se cumplen de acuerdo a sus necesidades y expectativas. Tampoco debemos olvidar que no sólo el servicio y su prestación han de ser de calidad, sino que debe serlo también la gestión del propio sistema que, dada la pluralidad de organizaciones que intervienen, ha de moverse en parámetros de transparencia y credibilidad, lo que exigirá instrumentos que lo hagan posible mediante la información objetiva y fiable (IMSERSO, 2005). Además, ha de primar la coordinación entre los distintos servicios de modo que tengan garantía de continuidad en el seguimiento de sus necesidades, prestándoles atención coherente y coordinada, independientemente de que los órganos obligados a prestar los servicios pertenezcan a distinto departamento o dependan de distinta administración. Desde estos planteamientos apuntamos seguidamente posibles líneas concretas de actuación dirigidas a promover la mejora de la CV de la población objeto de esta investigación. Estas sugerencias, que abarcan ámbitos variados, se concretan en las siguientes pautas de intervención.

- En general, son recomendables los *dispositivos adaptados* a las necesidades específicas de las personas con DI, que, caso de ser viable, podrían ser pequeños.
- *Ayudas centradas en el hogar o en el entorno*, combinando los múltiples servicios disponibles (atención domiciliaria, teleasistencia,

centros de día, servicios de respiro, programas de apoyo a familiares y cuidadores/as, etc.).

- Prioridad de la *ayuda a domicilio*, adaptada a las necesidades de los usuarios y de la unidad familiar, por tanto flexibles en cuanto a horarios y tareas, favoreciendo así la permanencia de la persona con DI mayor dentro de su entorno familiar.
- *Servicios de ocio y tiempo libre* integrados dentro de los recursos existentes en la propia comunidad, variados y adaptados, que permitan a las personas con DI mantenerse lo más activas posibles.
- Dispensar apoyo integral y continuado al cuidador/a principal, promover su satisfacción personal con relación al trabajo y favorecer su participación dentro del equipo multidisciplinar. En definitiva, reconocimiento de la importancia y valor social de los cuidadores/as como participantes indispensables del sistema de cuidados.
- *Alternativas residenciales* que den respuestas a las variadas necesidades de este colectivo. Por ejemplo, ámbitos residenciales que permitan estructuras conjuntas de cohabitación: personas mayores sin discapacidad conviviendo con personas con DI mayores; acogimiento familiar remunerado, etc. Estas alternativas residenciales o cualquier otra de características similares presentan la ventaja, frente al internamiento en centros residenciales, de favorecer la permanencia en un ambiente más familiar y, en algunos casos, en el entorno físico habitual de la persona mayor con DI.

Habría que resaltar el papel que los *servicios sociales de base* pueden jugar en la gestión de los servicios que respondan a las necesidades de apoyo de las personas con discapacidad que envejecen:

- El *servicio de atención domiciliaria*, apoyo en los cuidados diarios y necesidades de apoyo y acompañamiento.
- La *teleasistencia*, tan útil para las personas con DI que se hacen mayores como para sus cuidadores/as que envejecen.
- *Dispositivos de alojamiento*: respecto a las residencias, conveniencia de seguir las sugerencias en parámetros de calidad plantea-

das desde las directrices europeas (*tamaño reducido, implementación en la comunidad, etc.*) y promoción de *viviendas tuteladas*, como alternativas al domicilio familiar.

En segundo lugar, en lo que respecta al ámbito de la *salud* y de los *recursos asistenciales sanitarios*:

- *Aspectos de salud diferenciales* entre hombres y mujeres que deben tenerse en cuenta (menopausia atendida) y que deben estar bien diagnosticadas (especialización con esta población).
- *Revisiones preventivas*: protocolos especializados en función de la prevalencia de determinadas patologías o disfunciones en las personas con DI. Estrechamente relacionado con la investigación y la dedicación que la comunidad científica le dé al tema.
- *Rehabilitación preventiva*: especialmente para la población con movilidad reducida o en situación de dependencia (movilizaciones y fisioterapia paliativa, domiciliaria o en los centros). Se han destacado dos temas de mayor preocupación: la atención de salud mental y la fisioterapia.
- Prestar atención a los *aspectos relacionales* entre personas con DI y personal sanitario.
- *Educación para la salud* (programas habilitadores: alimentación, higiene y estilos de vida saludables).
- Utilización de *servicios comunitarios* (ambulatorio, hospitales, etc.) y habilitación de espacios específicos de enfermería domiciliaria para aquellas personas que no pueden moverse o tienen dificultades para los desplazamientos.
- Los *Centros de Día u Ocupacionales* pueden ser espacios privilegiados para llevar a cabo determinadas acciones comentadas (campañas de salud, revisiones periódicas, rehabilitación preventiva, etc.).
- *Prevención del deterioro*: físico, cognitivo, funcional y de relación con el entorno, especialmente las relaciones interpersonales.
- *Coordinación* entre los servicios sanitarios y los servicios sociales para obtener una mayor y mejor cobertura de las necesidades de esta población. El objetivo ha de ser la prestación integrada de servicios y la com-

plementariedad entre los recursos sociales y sanitarios.

- Evitar la masificación de los servicios sanitarios y promover el establecimiento de relaciones más cálidas y humanas entre profesionales y pacientes.
- Desarrollo de un *modelo de atención socio-sanitaria rehabilitadora y preventiva* que evite el aumento de la discapacidad y de la dependencia.
- Implantación de *unidades geriátricas* en los hospitales que facilitarían un abordaje rápido y precoz de las enfermedades crónicas que afectan a nuestros mayores durante la vejez y ayudarían a paliar muchas de las situaciones de dependencia añadidas a la discapacidad ya existente.
- Compromiso por el *trabajo en equipo* y el *fomento de la participación* de todos los implicados en los programas y acciones que se llevan a cabo.

En tercer lugar, en relación con las estrategias orientadas a la potenciación de los *recursos económicos*:

- *Prestaciones económicas* vinculadas a la contratación de servicios que permitan el acceso a aquellos recursos que pueden ser más útiles y eficaces tanto para la persona con DI como para el cuidador/a.
- *Compensación económica* por cuidados en el entorno familiar de forma que favorezca la permanencia de la persona mayor con discapacidad dentro del entorno familiar.
- Prestación por *asistencia personalizada*: Por ejemplo, el cheque-servicio.
- En algunos casos, *integración laboral* que posibilite ingresos económicos que ayuden a la economía familiar; o bien fórmulas de compatibilidad entre las pensiones y el desarrollo de algún tipo de actividad que permita incrementar los ingresos económicos hasta determinada cuantía.
- *Cobertura económica* a toda persona con DI en situación de dependencia que no perciba ingreso alguno o se encuentre sin ingresos fijos.
- *Fomento de políticas* que aumenten la seguridad económica de esta población, tales

como jubilación anticipada, desgravaciones fiscales, exenciones y permisos especiales para cuidadores/as, etc.

En cuarto lugar, en lo que concierne a la remoción de todo tipo de *barreras*:

- Es preciso *adaptar los entornos* a las capacidades de estas personas para mejorar su independencia. Son muchos los espacios públicos que aún están fuera del alcance de las personas con DI mayores. El diseño adecuado aún no es la norma en la construcción y adaptación de entornos, incluso de aquellos específicamente contruidos para albergar a estas personas.
- Las *barreras actitudinales y sociales* también han de modificarse. Una opción es introducir cambios culturales por la vía educativa. Es necesario educar a los jóvenes y adultos en la necesidad de conseguir una sociedad de bienestar para todos, en la que las personas con DI mayores estén, participen y haya que tenerlas en cuenta.

En quinto lugar, en lo referente a la *formación*, los programas habrán de tener en cuenta a los cuidadores/as informales, a los cuidadores/as profesionales de atención directa y a los profesionales especializados:

- Para los *cuidadores/as informales* se ha de incluir dentro del currículum de formación apartados muy específicos de información y formación a los familiares y a las propias personas afectadas, para que conozcan y apliquen prácticas saludables de nutrición, higiene, ejercicio físico, consumo de fármacos, etc.
- Para los *cuidadores/as profesionales* de atención directa, y ante la disparidad de perfiles, capacidades y conocimientos que estos profesionales presentan, es preciso proceder a una unificación y reglamentación más adecuada. Es decir, homogeneizar el panorama formativo actual, puesto que actualmente hay muchas ofertas que no reúnen los mínimos contenidos formativos deseables para desarrollar este perfil profesional.
- Para los *profesionales especializados*, urge la revisión del currículum básico de las titulaciones universitarias implicadas en la atención de las personas con DI. Han de adecuarse los sistemas de formación a los programas de

convergencia europea en la educación superior e universitaria. Es preciso que estos profesionales cuenten con una información más precisa y completa sobre los temas que afectan a las personas con DI mayores.

En sexto lugar y en lo que respecta a la *investigación* en el tema del envejecimiento de las personas con DI:

- *Coordinación de la investigación básica.*
- *Supervisión y valoración de actividades, actuaciones y programas que permita establecer la eficacia de los mismos.*
- *Difusión en ámbitos variados de los resultados de las investigaciones.*
- *Favorecer intercambios de experiencias.*

En séptimo lugar, respecto al tema *envejecimiento y entorno laboral*, aceptada la importancia que el envejecimiento puede tener en un porcentaje importante de personas que realizan su actividad diaria en un contexto laboral (Centro Especial de Empleo), parece necesario hacer mención a posibles líneas de actuación que contribuyan a minimizar dicho impacto. En el marco de la atención personalizada y de itinerarios individualizados que responden a cada una de las personas, se debe establecer la opción que más se adecue al/a la trabajador/a: cambio de actividad laboral, modificaciones en la actividad laboral actual, jubilación anticipada o paso a una actividad ocupacional.

Para ello es necesario implementar, por un lado, mecanismos de tránsito como la flexibilidad en las jornadas laborales, facilitar jornadas reducidas o dedicaciones parciales; y, por otro, facilitar el acceso a servicios especializados de apoyo que contemplen reforzar aquellas áreas especialmente afectadas en la persona (prevención del deterioro, promoción de las habilidades comunicativas, etc.). Si la opción es la movilidad de los/as trabajadores/as a otras áreas o departamentos de la empresa, ello puede requerir dispositivos de reciclaje y/o capacitación, instrucción en el nuevo puesto y una monitorización más cercana hasta la adaptación al nuevo puesto. En caso de no ser posible el mantenimiento en una actividad laboral remunerada, procedería establecer itinerarios flexibles hacia la actividad en un Centro Ocupacional.

En el fondo estamos hablando de desarrollar o actualizar las tareas y funciones de los *SAP-Servicios de Ajuste Personal*, ya contemplados desde los inicios del marco legislativo que regula el empleo protegido, de tal forma que contemplen las necesidades de estos/as trabajadores/as en su proceso de hacerse mayor. Por otro lado, la puesta en marcha de estas medidas puede implicar costes adicionales para la empresa y requieran financiación por parte de las instituciones competentes en dicha materia.

Por último, en lo relativo al propio *proyecto de investigación*, dado lo corto del período de tiempo para la realización del *estudio de campo*, la muestra obtenida ha sido inferior a la deseada, por lo que convendría su continuación. En consecuencia, se propone:

- Su continuación *ampliando la muestra* y teniendo en cuenta tramos de edad más avanzada y grados más objetivables de autonomía y de situación de dependencia.
- Su complementación con otras líneas de investigación basadas en la *metodología cualitativa*. Entre las principales técnicas destacan la *observación directa* (observación participante, autoobservación), la transformación de la conducta verbal en *material documental* (mediante entrevistas no estructuradas y abiertas a informantes representativos extraídos de la muestra, discusiones de grupo), y el *análisis de material documental* (documentos personales, registros biográficos).

Como última consideración a añadir, con investigaciones como la que acabamos de presentar, tan en consonancia con los planteamientos del *Plan Internacional de Acción sobre el Envejecimiento* y de la recién aprobada *Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia*, se potenciará 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 la CV de dicha población, y la puesta en marcha de las ayudas adicionales pertinentes 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.

7. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Aguado, A.L. y Alcedo, M.A. (1999). *Evaluación psicológica en rehabilitación*. En A. Ruano, J.M. Muñoz y C. Cid (Coors) (1999): *Psicología de la rehabilitación*, (ps. 33-58). Madrid: Editorial MAPFRE.
- Aguado, A.L. y Alcedo, M.A. (2003). Análisis comparativo de las necesidades percibidas por las personas discapacitadas de edad en función del tipo de discapacidad. *Análisis y Modificación de Conducta*, 29 (126), 523-560.
- Aguado, A.L. y Alcedo, M.A. (2005). Las necesidades de las personas con discapacidad que envejecen percibidas por los profesionales que les atienden. *Psicothema*, 17 (4), 657-662.
- Aguado, A.L. y Alcedo, M.A. (2006). La calidad de vida de las personas con discapacidad que envejecen. En M.A. Verdugo (Dir): *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación*, (ps.341-363). Salamanca: Amarú.
- 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., Alcedo, M.A., Fontanil, Y., Arias, B. y Verdugo, M.A. (2002). *Calidad de vida y necesidades percibidas en el proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad*. Informe de proyecto de investigación, IMSERSO y Departamento de Psicología, Universidad de Oviedo. (Inédito).
- Aguado, A.L., Alcedo, M.A., Fontanil, Y., Arias, B. y Verdugo, M.A. (2003). *Calidad de vida y necesidades percibidas en el proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad - 2003*. Informe de proyecto de investigación, IMSERSO y Departamento de Psicología, Universidad de Oviedo. (Inédito).
- Aguado, A.L., Alcedo, M.A., Fontanil, Y., Arias, B., Verdugo, M.A. y Badia, M. (2006). *Prevención de la dependencia y promoción de la autonomía personal: Estudio sobre el incremento de necesidades y el descenso de calidad de vida en el proceso de envejecimiento prematuro de las personas con discapacidad*. Informe de proyecto de investigación, IMSERSO y Departamento de Psicología, Universidad de Oviedo. (Inédito).
- Aguado, A.L., Alcedo, M.A. y Rueda, M.B. (2003): ¿Investigación en discapacidad y envejecimiento?: Panorámica de las publicaciones sobre el envejecimiento de las personas con discapacidad. *Análisis y Modificación de Conducta*, 29 (125), 423-455.
- Aiguabella, J. y González, M. (1996). *Análisis de necesidades de personas adultas con grave discapacidad*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Instituto Nacional de Servicios Sociales.
- American Association on Mental Retardation (1999) *Policy statements on legislative and social issues*. Washington DC: American Association on Mental Retardation.
- Badia, M. (2006). Calidad de vida en el ocio de las personas con discapacidad. En M.A. Verdugo (Dir): *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación*, (ps.365-377). Salamanca: Amarú.
- Bayarri i Catalán, V. (2006). Posicionamiento de FEAPS ante el proyecto de Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Protección de las Personas en situación de Dependencia. *Ponencia* presentada a la *Jornada sobre Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Protección de las Personas en situación de Dependencia*, Oviedo, 15-i.e.
- Belsky, J. (1999). *Psicología del envejecimiento*. Madrid: Paraninfo.
- Berlanga, F.A. (2006). Políticas sociales para personas con discapacidad en España. En M.A. Verdugo y Jordán de Urries, F.B. (Coors): *Rompiendo inercias. Claves para avanzar*, (ps.461-474). Salamanca: Amarú.
- Cabra de Luna, M.A. (2003). El impacto del envejecimiento de las personas con discapacidad en sus relaciones

- jurídicas. 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. 227-258). Madrid: Escuela Libre Editorial, Fundación ONCE.
- 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).
- Casado, D. y López, G. (2001). *Vejez, dependencia y cuidados de largo duración*. Barcelona: Fundación La Caixa.
- Clark, P.G. (1997). Values in health care professional socialization. *The Gerontologist*, 37 (4), 441-451.
- Córdoba, L., Verdugo, M.A. y Gómez, J. (2006). Adaptación de la escala de calidad de vida familiar en Cali (Colombia). En M.A. Verdugo (Dir): *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación*, (ps.273-298). Salamanca: Amarú.
- De Lorenzo, R. (2003). *El futuro de las personas con discapacidad en el mundo. Desarrollo humano y discapacidad*. Madrid: Fundación ONCE.
- Dean, M. (2006). Envejecer en el siglo XXI. *Boletín sobre el envejecimiento*, nº 21. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Diputación Foral de Bizkaia (2004). *Plan Estratégico del Departamento de Acción Social de la Diputación Foral de Bizkaia*. Bilbao: Diputación Foral de Bizkaia.
- Durán, M.A. y García, S. (2005). Presente y futuro del cuidado de dependientes en España y Alemania. *Boletín sobre el envejecimiento*, 16. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- FEAPS-Navarra (2005). *Envejecimiento y deterioro de las personas con discapacidad intelectual en el ámbito del empleo en la Comunidad Foral de Navarra*. www.feapsnavarra.org.
- Fernández-Ballesteros, R. (2001). Psicología y envejecimiento: retos internacionales en el siglo XXI. *Intervención Psicosocial*, 10 (3), 277-284.
- Fernández-Ballesteros, R. (2003). Presentación. En R. Fernández-Ballesteros (Dir): *Vivir con los demás. Envejecer con los demás, IV*, (ps.11-22). Madrid: Pirámide.
- Ferrero, P., Oslé, C. y Subirats, T. (2003). Proceso de envejecimiento en personas con retraso mental: Sus necesidades futuras. *Comunicación presentada a las V Jornadas Científicas de Investigación sobre Discapacidad*, Salamanca, 20-22-III.
- Fontecilla, P. y Calvete, E. (2003). Racionalidad y personas mayores. *Psicothema*, 15 (3), 369-374.
- García, L. (2006). La situación de los sistemas de formación y cualificación de las ocupaciones en la atención a los mayores dependientes. *Boletín sobre el envejecimiento*, nº 23. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- García, M.A. y Hombrados, M.I. (2002). Intervención psicosocial con personas mayores. Los talleres de ocio como recurso para incrementar su apoyo social y control percibidos. *Intervención Psicosocial*, 11 (1), 43-58.
- Hawkins, B. (1999). Rights, place of residence and retirement. Lessons from case studies on aging. En S.S. Herr y G. Weber (Eds): *Aging, rights and quality of life*, (ps. 93-107). Baltimore: Brookes.
- Hogg, J., Lucchino, R., Wang, K. y Janicki, M.P. (2002). Envejecimiento sano: Adultos con discapacidades intelectuales y envejecimiento y política social. En R. Pérez Gil (Ed): *Hacia una cálida vejez. Calidad de vida para la persona mayor con retraso mental*, (ps. 101-155). Madrid: FEAPS.
- IMSERSO (2003). *II Plan de Acción para las personas con discapacidad 2003-2007*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos sociales e IMSERSO.
- IMSERSO, (2005). *Libro Blanco de la Dependencia, Tomos I y II*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- INE (2000). *Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y estado de salud: Año 1999*. Avance de resultados. Madrid: Instituto Nacional de Estadística.
- INE (2002). *Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y estado de salud: 1999. Resultados detallados* (CD-ROM). Madrid: Instituto Nacional de Estadística.
- Izal, M., Montorio, I., Losada, A., Márquez, M. y Alonso, M. (2000). *Cuidar a los que cuidan*. [http // www.uam.es/centros/psicologia/paginas/cuidadores/index.html](http://www.uam.es/centros/psicologia/paginas/cuidadores/index.html). Universidad Autónoma de Madrid.
- Izal, M., Montorio, I., Márquez, M., Losada, A. y Alonso, M. (2001). Identificación de las necesidades de los cuidadores familiares de personas mayores dependientes percibidas por los profesionales de los servicios sociales y de la salud. *Intervención Psicosocial*, 10 (1), 23-40.
- Janicki, M.P. (1987). Perspectiva general del envejecimiento y la deficiencia mental. En Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalía: *Simposio Internacional sobre envejecimiento y deficiencia mental*, (ps. 25-79). Madrid: Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalía, serie "Documentos" nº 17/94.
- Janicki, M.P. (2003). Envejecer con discapacidad. *Ponencia en el II Congreso Internacional sobre Discapacidad y envejecimiento*, 5-8 de noviembre, Oviedo.
- Jiménez, A. y Huete, A. (2002). *La discapacidad en cifras*. Madrid: IMSERSO.
- Jiménez, A. y Huete, A. (2003). *Las discapacidades en España. Datos estadísticos. Aproximación desde la*

- Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y estado de salud de 1999*. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad.
- Junta de Castilla y León (2003). *II Plan Sociosanitario de Castilla y León*. Valladolid: Junta de Castilla y León.
- Keith, K.D. (2001). International quality of life: Current conceptual, measurement and implementation issues. *International Review of Research in Mental Retardation*, 24, 49-74.
- Leichsenring, K. (2005). Proporcionar una asistencia sanitaria y social integrada a las personas mayores. Perspectiva europea. *Boletín sobre el envejecimiento*, nº 15. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Levasseur, M., Desrosiers, J. y Noreau, L. (2004). Is social participation associated with quality of life of older adults with physical disabilities? *Disability and Rehabilitation: An International Multidisciplinary Journal*, 26 (20), 1206-1213.
- McConatha, J.T., McConatha, D., Jackson, J.A. y Bergen, A. (1998). The control factor: life satisfaction in later adulthood. *Journal of Clinical Geropsychology*, 4, 159-168.
- Menec, V.H. y Chipperfield, J.G. (1997). Remaining active in later life: The role of locus of control in senior's leisure activity participation, health, and life satisfaction. *Journal of Aging and Health*, 9, 105-125.
- Minkler, M. y Fadem, P. (2002). Successful aging: A disability perspective. *Journal of Disability Policy Studies*, 12 (4), 229-235.
- Moya, A. (2006). Consideraciones bioéticas alrededor de las personas mayores. *Boletín sobre el envejecimiento*, nº 24. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Muela, J.A., Torres, C.J. y Peláez, E.M. (2002). Comparación entre distintas clasificaciones de las estrategias de afrontamiento en cuidadores de enfermos de Alzheimer. *Psicothema*, 14 (3), 558-563.
- Observatorio de Personas Mayores (2003). Servicios sociales para personas mayores en España. *Boletín sobre el envejecimiento*, nº 8 (Monográfico). Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Observatorio de Personas Mayores (2006). Servicios sociales para personas mayores en España. *Boletín sobre el envejecimiento*, nº 22. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Palacios, M. (2003). Bioética, discapacidad y envejecimiento. *Conferencia de clausura, II Congreso Internacional sobre Discapacidad y envejecimiento*, 5-8 de noviembre, Oviedo.
- Pelechano, V. (1999). Calidad de vida, familia y afrontamiento en la enfermedad física crónica: Datos y sugerencias para un modelo. En J. Buendía (Ed): *Familia y Psicología de la Salud*, (ps.133-179). Madrid: Ediciones Pirámide.
- Pisonero, S. (2004). *Informe de necesidades y accesibilidad de las personas con discapacidad en la CAPV*. Gizarte Hobetuz, Documentos de Bienestar Social, nº 70. Vitoria: Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco.
- Puga, M.D. y Abellán, A. (2004). *El proceso de discapacidad. Un análisis de la Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y estado de salud*. Madrid: Fundación Pfizer.
- 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.
- Ribes, R., Coiduras, J., G, Jové, M.A, Marsellés y M.J, Valls. (2004). Identificación de predictores significativos de calidad de vida en personas mayores con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 35 (1), 209, 69-76.
- Riera, C. (2003). Cómo afrontarlo socialmente. *Comunicación presentada al Symposium "Envejecimiento y bienestar" del II Congreso Internacional sobre Discapacidad y envejecimiento*, 5-8 de noviembre, Oviedo.
- Rothkegel, P. (2003). Integración en recursos gerontológicos. Experiencias de cohabitación en Francia. Comunicación presentada al *II Congreso Internacional sobre Discapacidad y Envejecimiento*, Oviedo, 5-8-XI.
- Ruipérez, I. (2003). Prevención de la dependencia en las personas mayores. 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. 195-198). Madrid: Escuela Libre Editorial, Fundación ONCE.
- Schalock, R. L. (1996). *Quality of Life. Vol. 1: Its Conceptualization, Measurement and Use*. Washington, D.C.: American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R. L: (2001). Conducta adaptativa, competencia personal y calidad de vida. En M.A. Verdugo y F.B. Jordán de Urries (Coors): *Apoyos, autodeterminación y calidad de vida: Actas de las IV Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad*, (ps. 84-104). Salamanca: Amarú.
- Schalock, R.L. (2003). El paradigma emergente de la discapacidad y sus retos en este campo. En M.A. Verdugo y B. Jordán de Urries (Coors): *Investigación, innovación y cambio*, (ps. 193-217). Salamanca: Amarú Ediciones.
- Schalock, R.L. (2006). *Prólogo*. En M.A. Verdugo (Dir): *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación*, (ps.21-25). Salamanca: Amarú.

- Schalock, R.L. y Verdugo, M.A. (2003). *Calidad de vida: Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid: Alianza Editorial. (Versión castellana de *Handbook on Quality of Life for Human Service Practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation, 2002).
- 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.
- SIIS (1999). *Estudio de las personas con discapacidad en Bizkaia: Características, situación y necesidades*. Bilbao: Departamento de Acción Social, Diputación Foral de Bizkaia.
- SIIS (2005). *Estudio sobre la situación y las necesidades de los servicios sociales para las personas con discapacidad en Bizkaia. Propuestas de actuación 2005-2010*. Informe técnico (Xerocopiado).
- Stuart-Hamilton, I. (2002). *Psicología del envejecimiento*. Madrid: Morata. (Traducción castellana de la 3ª edición inglesa de 2000: *The Psychology of Ageing: An Introduction*. London: Jessica Kingsley Publishers).
- Thorpe, L., Davidson, P. y Janicki, M.P. (2000). *Healthy aging – Adults with intellectual disabilities: Biobehavioral issues*. Ginebra: World Health Organization.
- Turnbull, A.P. (2003). La calidad de vida de la familia como resultado de los servicios. En M.A. Verdugo y B. Jordán de Urries (Coors): *Investigación, innovación y cambio*, (ps.-61-82). Salamanca: Amarú Ediciones.
- Van Loon, J. (2006). Autodeterminación para todos. La autodeterminación en Arduin. En M.A. Verdugo y Jordán de Urries, F.B. (Coors): *Rompiendo inercias. Claves para avanzar*, (ps.393-404). Salamanca: Amarú.
- Verdugo, M.A. (2002). Calidad de vida en el envejecimiento de las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo. En R. Pérez Gil (Ed): *Hacia una cálida vejez. Calidad de vida para la persona mayor con retraso mental*, (ps.79-101). Madrid: FEAPS.
- Verdugo, M.A. y Schalock, R. (2001). El concepto de calidad de vida en los servicios humanos. En M.A. Verdugo y F.B. Jordán de Urries (Coors): *Apoyos, autodeterminación y calidad de vida: Actas de las IV Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad*, (ps. 105-112). Salamanca: Amarú.
- Verdugo, M.A. y Schalock, R.L. (2006). Aspectos clave para medir la 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.43-58). Salamanca: Amarú.
- Wahl, H.W., Schilling, O., Becker, S.A. y Burmedi, D. (2003). German research program on the psychosocial adaptation to age-related vision impairment. *European Psychologist*, 8 (3), Special issue: Psychology of Aging in Europe, 168-177.
- Wehmeyer, M.L. (2001). Autodeterminación. Una visión de conjunto. En M.A. Verdugo y F.B. Jordán de Urries (Coors): *Apoyos, autodeterminación y calidad de vida: Actas de las IV Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad*, (ps. 113-133). Salamanca: Amarú.
- Wehmeyer, M.L. (2006). Factores intraindividuales y medioambientales que afectan la autodeterminación. En M.A. Verdugo y Jordán de Urries, F.B. (Coors): *Rompiendo inercias. Claves para avanzar*, (ps. 405-414). Salamanca: Amarú.
- World Health Organization (2000). *Ageing and intellectual disabilities. Improving longevity and promoting healthy ageing: Summative report*. Geneva: WHO.
- Zoerink, D.A. (2001). Exploring the relationship between leisure and health of senior adults with orthopaedic disabilities living in rural areas. *Activities, Adaptation and Aging*, 26 (2), 61-73.