



SITUACIÓN, NECESIDADES Y CRITERIOS DE INTERVENCIÓN EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL CON EDADES SUPERIORES A LOS 40 AÑOS

José A. del BARRIO DEL CAMPO, Mercedes ÁRIAS PASTOR, Estefanía SANTURDE DEL ARCO3 y Ana CASTRO ZUBIZARRETA4

Universidad de Cantabria

RESUMEN

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

Palabras Clave: Calidad de vida, Discapacidad intelectual, Envejecimiento, Autonomía, Sistemas de apoyo.

ABSTRACT

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

Keyword: Quality of life, Intellectual disabilities, Aging process, Personal autonomy. Systems of supports.

INTRODUCCIÓN

Actualmente, la mejora de la calidad de vida ha favorecido considerablemente el aumento de la longevidad creando un nuevo horizonte donde encontramos nuevos retos e interrogantes en temas como



SITUACIÓN, NECESIDADES Y CRITERIOS DE INTERVENCIÓN EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD...

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

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

En este concepto emergente de Discapacidad la Calidad de Vida se entiende como un principio primordial para alcanzar el bienestar personal del sujeto con discapacidad. Supone, asimismo, un principio clave en la planificación y provisión de servicios relacionados con la educación, salud e integración social, y en la evaluación de la efectividad de estos servicios. La importancia del concepto radica en que proporciona un conjunto de principios para el incremento del bienestar subjetivo y psicológico de las personas.

Sabemos que el grupo de personas con Discapacidad Intelectual es complejo y muy heterogéneo. Sus necesidades de apoyo y la intensidad de éstos van a variar en función de las distintas discapacidades, su grado y de la propia persona que la padece. Por tanto, no podemos entender el proceso de envejecimiento como un proceso unitario ni hablar de un modo específico de envejecimiento de un determinado colectivo o tipo de discapacidad.

MÉTODO.

Participantes

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

Instrumentos de Evaluación

Escala de Calidad de Vida R.L. Schalock y K.D. Keith (1993). Adaptada al español por Verdugo, Caballo, Jordán de Urríes y Crespo (1999)

La escala ha sido diseñada y utilizada para medir o evaluar la calidad de vida percibida por personas con y sin discapacidad que desarrollan actividad laboral, y constituye el instrumento más investigado entre los disponibles actualmente para evaluar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual. Consta de 40 ítems planteados como preguntas o afirmaciones, cada uno con tres opciones de respuesta entre las que la persona debe elegir aquella que mejor se adapta a su caso. Cada ítem se puntúa de 1 a 3 puntos, de modo que la puntuación para cada escala oscila entre 10 y 30 puntos y la puntuación total se obtiene sumando las puntuaciones obtenidas en cada escala. Las 4 escalas se denominan: satisfacción, competencia-productividad, autodeterminación-independencia y pertenencia social-integración en la comunidad.

La forma de administración es verbal en formato de entrevista personal existiendo la posibilidad de realizar la entrevista directamente a la persona o a través de dos personas que conozcan al individuo si este no tiene la suficiente capacidad para contestar a las preguntas. En nuestro caso se han utilizado las dos modalidades para la cumplimentación de las entrevistas. Señalar que es aplicable a personas



NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES. CALIDAD DE VIDA Y SOCIEDAD ACTUAL

sin ocupación incluyendo instrucciones al respecto (omisión de los ítems 3 al 10 que puntúan como 1 en la escala competencia – productividad).

Entrevista familiar Aguado Díaz y María de los Ángeles Alcedo Rodríguez, (2003)

Es la parte final de la entrevista personal creada para las personas con discapacidad por los autores. Consta de seis preguntas, para las opiniones de los familiares acerca de las necesidades y demandas que perciben, en las que se recoge información sobre los siguientes aspectos:

- Datos de la persona que cumplimenta la entrevista.
- Datos sobre preocupaciones y necesidades, soluciones, medidas y apoyos institucionales y pensamientos sobre el futuro de la persona discapacitada.
- También se ofrece una última pregunta abierta para “alguna otra consideración que añadir”.

Escala de Indicadores Transculturales de Calidad de Vida Verdugo, M.A., Schalock, R., Wehmeyer, M., Caballo, C., y Jenaro, C. (2001)

El presente instrumento consta de 24 ítems o indicadores y para cada uno de ellos se solicita emitir juicios sobre el grado de importancia y de utilización en el servicio profesional que se ofrece a las personas con discapacidad intelectual, en nuestro caso. El formato de respuesta es de tipo Likert de cuatro puntos, tanto para valorar la importancia - nada, importante (1), poco importante (2), bastante importante (3), muy importante (4)- como para juzgar su uso – nada(1), poco(2), bastante (3), muy utilizado (4)-. Al final del instrumento se pide asignar una puntuación del 1 (más importante) al 8 (menor importante) a cada una de las ocho dimensiones de calidad de vida, las cuales define al comienzo del instrumento.

Procedimiento

Se ha apostado por la combinación de técnicas cualitativas y cuantitativas de recogida de información y análisis. Mediante esta elección, se ha asegurado la recogida de información de una manera precisa y estructurada a través de un conjunto de indicadores sin, con ello, dejar de garantizar la obtención de información abierta y expresada directamente por las personas entrevistadas.

De manera previa a la selección de la muestra se ha procedido a la elección y vaciado de documentos y proyectos afines elaborados desde diversas entidades especializadas en el objeto de estudio y se han determinado los instrumentos de evaluación a utilizar para el análisis de las necesidades percibidas por nuestra población de personas con discapacidad intelectual mayores, sus familias y profesionales.

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

En el primer grupo de análisis ha estado formado por un total de 117 personas con discapacidad intelectual, de ambos sexos y mayores de 40 años. Han sido entrevistados utilizando la Escala de Calidad de Vida, diseñada por R.L. Schalock y K.D. Keith (1993) y adaptada al español por Verdugo, Caballo, Jordán de Urríes y Crespo (1999). Esta escala, especialmente diseñada para ser aplicada en el ámbito laboral, está compuesta de 40 ítems agrupados en cuatro escalas que responden a la temática de la información a investigar: Competencia /Productividad, Autodeterminación / Independencia, Satisfacción, y Pertenencia Social / integración en la Comunidad. Las 117 personas se encuentran en diferentes servicios, Centro de Día, Centro Ocupacional y Centro Especial de Empleo.

El segundo grupo de análisis ha sido las familias de las personas con discapacidad intelectual que han tomado parte en el estudio. 35 familias han participado en las entrevistas. En este caso se ha utilizado la Entrevista Familiar, diseñada por Antonio-León Aguado Díaz y María de los Ángeles Alcedo Rodríguez, dentro de su investigación Calidad de Vida y Necesidades Percibidas en el Proceso de Envejecimiento de las Personas con Discapacidad (2003), para recoger las preocupaciones y las necesidades manifestadas por este colectivo. A esta entrevista se ha unido un apartado de la Escala de



SITUACIÓN, NECESIDADES Y CRITERIOS DE INTERVENCIÓN EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD...

Indicadores Transculturales de Calidad de Vida de Verdugo, M.A., Schalock, R., Wehmeyer, M., Caballo, C., y Jenaro, C. (2001) en el cual se deben establecer, mediante numeración, las dimensiones de calidad de vida en orden de importancia para el entrevistado.

El último grupo con el que se ha empleado la entrevista personal como herramienta de recogida de información ha sido el formado por los profesionales. En este caso, el cuestionario empleado para consultar a los 49 participantes ha sido la Escala de Indicadores Transculturales de Calidad de Vida de Verdugo, M.A., Schalock, R., Wehmeyer, M., Caballo, C., y Jenaro, C.(2001). En este caso, los veinticuatro indicadores empleados están asociados a cada una de las ocho dimensiones de la calidad de vida –bienestar emocional, material y físico, relaciones interpersonales, desarrollo personal, autodeterminación, inclusión social y derechos-.

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

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

a. Sobre la entrevista familiar: necesidades en los ámbitos de la salud, recursos y existencia de barreras.

b. En cuanto a las dimensiones de calidad de vida: Foco 1: importancia para las familias; Foco 2: Percepción de su importancia para sus familiares con discapacidad intelectual; Foco 3: Necesidades de las familias; Foco 4: Soluciones propuestas.

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

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

La realización de los grupos se realizó en la Universidad de Cantabria y en las sedes de las entidades colaboradoras utilizando grabadoras de voz para la recogida de la información. Los grupos no excedían de 8 participantes y el tiempo de reunión máximo fue de 90 minutos.

RESULTADOS

Análisis de la entrevista familiar

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

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



NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES. CALIDAD DE VIDA Y SOCIEDAD ACTUAL

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

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

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

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

Entre el resto de ayudas existentes se observa, por la homogeneidad de los resultados extraídos, que no existe una única preocupación, sino que las necesidades expuestas por los familiares se extienden en un amplio abanico que abarca aspectos diversos –pero no excluyentes–, como son la petición de nuevas instalaciones sociales, la solicitud de asesoramiento jurídico o la demanda de ayudas a domicilio. En este sentido, se solicitan centros de ocio y para el fin de semana que permitan a las familias descargar sus responsabilidades sobre el familiar discapacitado y desarrollar más actividades de tiempo libre, especialmente en los entornos rurales, donde este tipo de centros y actuaciones son muy escasos.

Las barreras arquitectónicas es otro de los grandes problemas identificados; se destacan, entre otras, las siguientes:

- Falta de accesibilidad a los centros y transportes públicos y al resto de edificios, incluso de nueva construcción.
- Dificultad de movimiento en numerosas calles de la capital –cuestas, aceras estrechas, etc.–. Incluso las nuevas obras que se están afrontando –establecimiento de escaleras mecánicas, etc.– no contemplan la accesibilidad para sillas de discapacitados y niños.
- Los marcadores en la calzada para reducir la velocidad no son beneficiosos para estas personas por los baches. En cuanto a las barreras sociales, consideran que han disminuido considerablemente en los últimos años, aunque todavía identifican dificultades en este sentido que se manifiestan en algunas de estas situaciones:
 - Falta de consideración por parte de gestores a la hora de construir de forma accesible. De esta forma, se producen contradicciones como la oferta de empleo a personas con discapacidad en un centro de trabajo sin accesibilidad.
 - Desconocimiento, por parte de la sociedad, de lo que es una persona discapacitada, hecho que genera en no pocos casos rechazo y desconfianza hacia sus posibilidades y potencialidades.



SITUACIÓN, NECESIDADES Y CRITERIOS DE INTERVENCIÓN EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD...

- Excesiva burocracia para la tramitación de subvenciones y ayudas, o para asuntos tan importantes como la consecución de las tutorías.

Se puede afirmar, que, para la mayoría de las familias, la incertidumbre con la que se presenta el futuro en áreas tan vitales como la asistencial provoca los mayores temores. Estas preocupaciones se manifiestan de forma recurrente por sus familiares y avalan la demanda de otro tipo de medidas –recursos sociales, económicos y asistenciales, principalmente-.

Análisis de la escala de profesionales

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

Análisis de la entrevista de calidad de vida.

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

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

En el caso de la escala de competencia /productividad esta variabilidad vendría explicada, en parte, por el hecho señalado de que las personas sin ocupación (centro de día) no puntúan más allá de 1 punto en las cuestiones 3 a 10 de la escala por lo que su puntuación máxima es de 13 puntos siendo, como vemos en la tabla 59, 11 la puntuación mínima conseguida.

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

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

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

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



NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES. CALIDAD DE VIDA Y SOCIEDAD ACTUAL

Si bien el 39,3% de los participantes considera que sus habilidades laborales y su desempeño profesional se encuentra en un óptimo nivel de desarrollo, el 34,2% cree que no realiza adecuadamente su trabajo, hecho significativo en la auto-calificación del desarrollo profesional, por cuanto constituyen más de un tercio del total de los encuestados.

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

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

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

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

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

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

DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

La mejora de la calidad de los servicios va unida sin duda a la mejora de la calidad de vida de los usuarios de los mismos. A través de los cuestionarios y la metodología aplicada hemos indagado en las necesidades y focos de importancia para ambas caras de la misma realidad. Han quedado recogidas las diferencias en la percepción de la calidad de vida expresadas por los tres protagonistas de este proyecto, usuarios, familias y profesionales. Estas diferencias han obligado a establecer tres listas de cri-



SITUACIÓN, NECESIDADES Y CRITERIOS DE INTERVENCIÓN EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD...

terios (Criterios Indicadores de calidad en los servicios basados en la evaluación de las necesidades de los usuarios y sus niveles de satisfacción; Criterios Indicadores de calidad en los servicios basados en la evaluación de las necesidades de las familias y sus niveles de satisfacción y Criterios Indicadores de calidad en los servicios basados en la evaluación de las necesidades de los profesionales que atienden los servicios) para la mejora de la calidad de los servicios que, lejos de ser excluyentes, forman una única realidad a la que hay que dar respuesta. Se trata de una medida cualitativa adecuada para la estimación criterial de la calidad del servicio para esta población en concreto.

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

REFERENCIAS

- 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.
- Arostegi, I. (1999) Quality of life assessment in adults with mental retardation / Evaluación de la calidad de vida en personas adultas con retraso mental. In M.A. verdugo & F. De Borja (Eds.). Hacia una nueva concepción de la discapacidad, 405-414, Amari, Deusto.
- Casado, D. (2003): "Discapacidad y envejecimiento versus envejecimiento y discapacidad". Ponencia presentada al II Congreso Internacional sobre Discapacidad y envejecimiento, 5-8 de noviembre, Oviedo.
- Cummins, R. A. (1997): "Assessing Quality of Life". En R.I Brown (Ed): Quality of Life for People with Disabilities. Models, Research and Practice, (ps. 116-150). Cheltenham (GB): Stanley Thornes Ltd.
- INE (2000): Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y estado de salud: Año 1999. Avance de resultados. Madrid: Instituto Nacional de Estadística.
- Jacobson, J.W. (1994). Review of: mental retardation: definition, classification, and systems of support. American Journal Of Mental Retardation, 98, 539-541.
- Janicki, M.P. (2003): "Envejecer con discapacidad". Ponencia en el II Congreso Internacional sobre Discapacidad y envejecimiento, 5-8 de noviembre, Oviedo.
- Luckasson, R.L., Borthwick-Duffy, S., Buntix, W.H.E., Coulter, D.L., Craig, .M., Reeve, A., Schalock, R.L., Snell, M.E., Spitalnik, D.M., Spreat, S. y Tusse, M.J. (2002): Mental Retardation. Definition, Classification, and Systems of Supports. Washington: American Association on Mental Retardation.
- OMS (2001): Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud. Madrid: IMSERSO.
- Pérez Gil, R. (2002): "Prólogo ". En R. Pérez Gil (Ed): Hacia una cálida vejez. Calidad de vida para la persona mayor con retraso mental, (ps.11-16). Madrid: FEAPS.
- Schalock, R.L. (2003): "El paradigma emergente de la discapacidad y sus retos en este campo". En M.A. Verdugo y B. Jordán de Urrés (Coors): Investigación, innovación y cambio, (ps. 193-217). Salamanca: Amarú Ediciones.
- 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



NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES. CALIDAD DE VIDA Y SOCIEDAD ACTUAL

- Life for Human Service Practitioners. Washington, DC: American Association on Mental Retardation, 2002).
- Verdugo, M.A, Caballo, C., Jordán de Urríes, B. y Crespo, M. (1999). Adaptación de la escala de calidad de vida de R.L. Shalock y K.D. Keith (1993) al español. Salamanca: INICO, manuscrito sin publicar.
- Verdugo, M.A., Shalock, R.L., Wehmeyer, M, Caballo, C., y Jenaro, C. (2001). Cuestionario de indicadores Transculturales de calidad de vida: evaluación de su importancia y uso. Salamanca: INICO, Universidad de Salamanca.
- Verdugo, M.A. y Schalock, R.L. (2001): "El concepto de calidad de vida en los servicios humanos". En M.A. Verdugo y F.B. Jordán de Urríes (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. (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.

Fecha de recepción: 28 febrero 2009

Fecha de admisión: 19 marzo 2009

