

calidad de vida familiar y apoyos para los progenitores de personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento

[Family Quality of Life and Supports for Parents of Ageing People with Intellectual Disabilities]

Alba Rodríguez Aguilera, Miguel Ángel Verdugo Alonso,
M^a Cruz Sánchez Gómez ■■■

Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (Universidad de Salamanca)

resumen

El envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual y de sus cuidadores, conduce a situaciones en las que toda la familia requiere adaptaciones para mantener una buena calidad de vida. En esta investigación se aportan datos sobre las necesidades percibidas y la calidad de vida familiar que permitan facilitar la planificación de recursos y políticas sociales orientadas a familias de personas con discapacidad intelectual mayores de 45 años. Se han aplicado 362 Escalas de Calidad de Vida Familiar (Sainz, Verdugo y Delgado, 2005) en Castilla y León y 36 en Asturias. Se ha realizado un análisis descriptivo e inferencial de la información. Los resultados reflejan que las dimensiones de Interacción Familiar, la Salud y Seguridad, y el Papel de padres, influyen positivamente sobre la calidad de vida de las familias; sin embargo las relacionadas con los apoyos, tanto para la familia como para la persona con discapacidad, revelan un mayor desequilibrio mermando el bienestar percibido. Se han detectado discrepancias entre los padres y las madres relacionadas con la interacción familiar y la satisfacción con los apoyos para el mantenimiento del hogar. Mediante la información obtenida se ofrece una base de conocimiento para afrontar los nuevos retos de la dependencia.

Palabras Clave: Envejecimiento, familia, calidad de vida, apoyos, percepciones de los padres, dependencia, discapacidad intelectual.

summary

Ageing in people with intellectual disabilities and their families leads to situations in which all family members need adaptations to keep a good quality of life. This research contributes with data about perceived needs and family quality of life that allow facilitating resources and social-politic planning for families with over 45 years old members with intellectual disabilities. A total of 362 'Family Quality of Life Surveys' (Sainz, Verdugo y Delgado, 2005) were applied in Castilla y León, and 36 were applied in Asturias. Descriptive and inferential analyses were carried out. Results showed that 'Family Interaction', 'Health and 'Security', and 'Parental Role' domains have a positive influence on family quality of life. However, the domains related to supports ('Family resources' and 'Support of the family member with a disability') indicated a low perceived satisfaction. Differences between mothers and fathers were found in 'Family interaction' and satisfaction with home maintenance support. Obtained information is helpful in facing the new challenge of dependence.

Keywords: Ageing, family, quality of life, parent perceptions, dependence, intellectual disabilities.

introducción ■ ■ ■

La mayor esperanza de vida de las personas con discapacidad intelectual lleva unido el envejecimiento de sus cuidadores principales, siendo a veces difícil distinguir quién cuida a quién. De esta manera las obligaciones se alargan y la presión física y emocional aumenta pudiendo mermar la calidad de vida de las familias.

Diversos autores han coincidido en considerar los 45 años como fase en la que las personas con discapacidad empiezan a manifestar los síntomas de declive funcional que indican el inicio del envejecimiento prematuro. Estos síntomas en personas sin discapacidad no se manifiestan hasta los 65 ó 70 años (Rodríguez, 2001). Este fue el motivo por el que se adoptó dicho punto de corte como criterio de selección de la muestra participante.

Hasta el momento la mayoría de la investigación se ha centrado principal-

mente en la familia de niños y adolescentes con discapacidad intelectual pero aún es un tema incipiente para el caso de las personas con discapacidad intelectual mayores y sus familias. El inconveniente está en que no existe un adecuado soporte empírico que permita un conocimiento riguroso y exacto de las necesidades de las familias mayores que tienen un hijo con discapacidad intelectual adulto, pese a constituir estas necesidades un indicador primordial de calidad de vida. Esta situación supone un obstáculo importante para el desarrollo de una adecuada red de servicios, así como para la correcta planificación de recursos económicos, materiales y humanos, que permitan dar respuesta y atención a las necesidades presentes y futuras de este colectivo (Aguado, Alcedo, Fontanil, Arias y Verdugo, 2006).

Para hacer frente a los nuevos retos que se plantean, resulta necesario incorporar a la familia en el plan de cuidados, así como desarrollar programas específicos dirigidos directamente a la misma

calidad de vida familiar y apoyos para los progenitores de personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento

[Family Quality of Life and Supports for Parents of Ageing People with Intellectual Disabilities]

Alba Rodríguez Aguilera, Miguel Ángel Verdugo Alonso,
M^a Cruz Sánchez Gómez ■■■

Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (Universidad de Salamanca)

resumen

El envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual y de sus cuidadores, conduce a situaciones en las que toda la familia requiere adaptaciones para mantener una buena calidad de vida. En esta investigación se aportan datos sobre las necesidades percibidas y la calidad de vida familiar que permitan facilitar la planificación de recursos y políticas sociales orientadas a familias de personas con discapacidad intelectual mayores de 45 años. Se han aplicado 362 Escalas de Calidad de Vida Familiar (Sainz, Verdugo y Delgado, 2005) en Castilla y León y 36 en Asturias. Se ha realizado un análisis descriptivo e inferencial de la información. Los resultados reflejan que las dimensiones de Interacción Familiar, la Salud y Seguridad, y el Papel de padres, influyen positivamente sobre la calidad de vida de las familias; sin embargo las relacionadas con los apoyos, tanto para la familia como para la persona con discapacidad, revelan un mayor desequilibrio mermando el bienestar percibido. Se han detectado discrepancias entre los padres y las madres relacionadas con la interacción familiar y la satisfacción con los apoyos para el mantenimiento del hogar. Mediante la información obtenida se ofrece una base de conocimiento para afrontar los nuevos retos de la dependencia.

Palabras Clave: Envejecimiento, familia, calidad de vida, apoyos, percepciones de los padres, dependencia, discapacidad intelectual.

(Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2004). Mediante esta investigación se ofrece información sobre cómo enfocar las políticas de actuación orientadas a las familias, principalmente hacia los cuidadores primarios, recogiendo desde su propia perspectiva los aspectos que necesitan mayor atención para poder mejorar su calidad de vida.

Desde el modelo de calidad de vida familiar (Park, Turnbull y Turnbull, 2002) se entiende que la Calidad de Vida Familiar queda explicada por cinco dimensiones: 1. Interacción Familiar (se centra en las relaciones entre los miembros de la familia), 2. Papel de padres (se refiere a las actividades que los miembros adultos de la familia realizan para ayudar a que sus hijos crezcan y se desarrollen), 3. Salud y Seguridad (comprende aspectos de salud física y emocional, acceso a la atención sanitaria y seguridad de los miembros de la familia), 4. Recursos familiares (se refiere a los recursos con que cuenta la familia para satisfacer las necesidades de sus miembros), y 5. Recursos para la persona con discapacidad (incluye el apoyo de otros familiares o entornos fuera de la familia para beneficio de la persona con discapacidad). Este modelo permite identificar los resultados obtenidos en las investigaciones presentadas en base a las prioridades de atención a las familias.

A continuación se exponen dos investigaciones diferentes con un mismo objetivo: detectar las necesidades percibidas por las familias mayores con hijos con discapacidad intelectual en fase de envejecimiento. Con este propósito se llevaron a cabo tres estudios: los dos que se exponen en este artículo y que son de carácter cuantitativo e idénticas características en Castilla y León y Asturias, y otro cualitativo con grupos de discusión en ambas comunidades autónomas (Verdugo,

Rodríguez y Sánchez, 2007). Si bien cada estudio es de naturaleza independiente, el conocimiento de los tres y el análisis conjunto de sus resultados permite obtener una visión complementaria y más exhaustiva de la situación estudiada.

Es importante tener en cuenta, que el objetivo de este artículo no es hacer un análisis comparativo entre la situación de las dos comunidades autónomas estudiadas, sino reflejar la situación actual que viven las familias mayores con hijos con discapacidad intelectual que están envejeciendo.

método ■ ■ ■

Finalidad y objetivos

La finalidad de esta investigación fue aportar información sobre la calidad de vida de familias de personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento. Concretamente, analizar qué apoyos requieren para mejorar su calidad de vida familiar y extraer las principales líneas de actuación para la planificación de recursos y políticas sociales específicas para esta población.

Participantes y criterios de selección

En las dos investigaciones planteadas se siguieron como criterios de selección que los participantes fueran padres o madres con hijos con discapacidad intelectual de edades comprendidas entre 45 y 65 años y que la persona adulta con discapacidad conviviera diariamente o los fines de semana con la familia, concretamente con el cuidador que formara parte del estudio.

Se analizó una muestra de 362 progenitores en Castilla y León (en adelante CyL) y 36 en Asturias. Las características descriptivas de la muestra, fueron similares

en ambas comunidades autónomas: como era de esperar el género del cuidador principal en ambas comunidades fue mayoritariamente femenino. Más del 60% de las respuestas pertenecen a madres, mientras que el porcentaje cumplimentado por padres oscila entre el 40%. De acuerdo con los criterios de selección preestablecidos (hijos entre 45 y 65 años), la edad de los cuidadores estaba comprendida entre 80 y 90 años.

Respecto al lugar de residencia, el 91,4% en CyL y el 97,2% en Asturias de las personas con discapacidad mayores de 45 años conviven en la vivienda familiar, siendo la frecuencia de convivencia diaria en la mayoría de los casos (95,1% en CyL y 93,8 % en Asturias).

Instrumento

El instrumento de evaluación utilizado ha sido la traducción y adaptación de la *Escala de Calidad de Vida Familiar* (Verdugo y Sainz, 2005), desarrollada inicialmente por el equipo de investigación del Beach Center on Disability de la Universidad de Kansas. Está compuesto por tres secciones principales: una que aporta información sociodemográfica, otra centrada en los apoyos y servicios y la última sobre calidad de vida familiar. A estas tres secciones se añadió una cuarta con una serie de preguntas generales basadas en la guía de temas seguida durante los grupos de discusión realizados en la investigación cualitativa. La finalidad de estas cuestiones es poder enriquecer en futuros análisis los resultados obtenidos aunando ambas perspectivas, la cualitativa y la cuantitativa.

Este instrumento, como comentan los propios autores (Poston y cols., 2003), facilita la planificación para establecer la adaptación individual a servicios y/o planes de apoyo para las familias, para determinar los indicadores de la calidad

de vida que son importantes para ellas y el grado de satisfacción sobre esos indicadores y como fuente de análisis para identificar los recursos individuales, colectivos y ambientales de la familia, los cuales permiten establecer la dirección y el significado de apoyos y servicios.

Como señalan Sainz, Verdugo y Delgado (2006), la adaptación de este instrumento al contexto español, mantiene unos buenos índices de fiabilidad y validez para medir la calidad de vida familiar. La escala de importancia obtuvo un buen índice de consistencia interna (Alfa de Cronbach .940). En el estudio de las correlaciones ítem-total se comprobó que todos los ítems aportaban varianza a la escala de importancia. Aún así se apreció una asimetría acusada en las respuestas tendentes hacia puntuaciones altas, que manifestó la conveniencia de mejorar la discriminación de los ítems. En cuanto a la validez del instrumento, como señalan Sainz, Verdugo y Delgado (2006), el análisis cluster aplicado a la sección sobre calidad de vida familiar mostró que la estructura de las escalas de importancia y satisfacción quedaba justificada por el agrupamiento de ítems. Tras el análisis de carácter exploratorio se comprobó que los distintos factores correlacionaban entre sí, fortaleciendo la hipótesis de la existencia de un único factor de orden superior que explica la calidad de vida familiar. Actualmente dichos autores están realizando nuevos análisis factoriales con la escala de importancia y satisfacción de forma independiente, que parecen reforzar la validez del cuestionario y la agrupación de los ítems de acuerdo con las cinco dimensiones planteadas por el modelo de calidad de vida familiar.

Procedimiento

El proceso se inició estableciendo contacto con la Junta de Castilla y León y con el Principado de Asturias con el propósito

de obtener los datos de las personas con discapacidad intelectual de edades comprendidas entre cuarenta y cinco y sesenta y cinco años, asegurando en todo momento la confidencialidad de los participantes. La privacidad de los datos se logró codificando el nombre de cada sujeto en función del número asignado en la plantilla en formato SPSS y realizándose el envío del cuestionario por correo ordinario desde la Junta de Castilla y León y desde el Principado de Asturias en colaboración con la Fundación Asturiana de atención y protección a personas con discapacidad y/o dependencias (F. FASAD).

A partir de la base de datos se tuvo acceso a las personas con discapacidad intelectual mayores de 45 años, pero no a sus familias. El destinatario de la carta fue la persona con discapacidad por lo que se hizo especial hincapié en señalar que el cuestionario debía rellenarlo el padre, la madre, hermano o familiar que ejerciera de cuidador primario y recoger todas las otras variables necesarias para el análisis mediante preguntas específicas. De este modo se pudo distinguir el parentesco de la persona que había cumplimentado el cuestionario.

Debido a diversas causas asociadas al envejecimiento de los padres, el nivel de comprensión de la escala podía verse mermado y afectar a las respuestas recibidas. Para prevenir una baja tasa de respuesta, respuestas incompletas o erróneas, se hicieron algunas modificaciones, principalmente en cuanto a formato, como ampliar el tamaño de la letra o simplificar las instrucciones elaborando frases más cortas. Posteriormente se realizó una prueba piloto administrando la escala a cuatro padres y dos hermanos de personas con discapacidad intelectual con edades comprendidas entre cuarenta y cinco y sesenta y cinco años. Se les pidió orientación acerca de posibles cambios

que facilitaran la comprensión del cuestionario a personas en su misma situación. Tras esto se incorporaron al cuestionario nuevas modificaciones, como recalcar el teléfono de contacto en caso de necesitar ayuda para solventar dudas o enfatizar los cambios de sección.

Las situaciones de fallecimiento de los destinatarios y el envío del cuestionario a personas que no cumplieran los criterios de selección preestablecidos supusieron un riesgo añadido para contabilizar la tasa de respuesta del cuestionario de calidad de vida familiar. Para subsanar estas dificultades se elaboró un cuestionario individual con preguntas sociodemográficas que permitió discriminar este tipo de situaciones.

Con el fin de favorecer la devolución de los cuestionarios se ofrecieron a las familias instrucciones con pautas claras y breves sobre los pasos a seguir en el envío y se optó por el franqueo en destino. Cada sobre contenía una carta informativa sobre la finalidad de la investigación, el cuestionario individual y el cuestionario sobre calidad de vida familiar, junto con el sobre franqueado preparado para la devolución del cuestionario.

Una vez cerrado el periodo de recepción se introdujeron todos los casos considerados para el análisis, se transfirieron los resultados a formato SPSS, obteniendo la matriz de datos válida para el proceso de análisis.

El análisis estadístico final se realizó a través del SPSS para Windows versión 15.0. Concretamente se trató de un análisis descriptivo tanto de la muestra seleccionada como de los ítems. Se llevó a cabo también un análisis inferencial, concretamente se realizó una prueba T para la diferencia de medias entre muestras independientes.

resultados ■ ■ ■

Información obtenida sobre apoyos y servicios

Los servicios centrados en la persona con discapacidad más demandados por las familias en ambas comunidades autónomas fueron, el ítem 2 sobre los servicios sanitarios (45,4% CyL, 58,1% Asturias), el ítem 6 sobre servicios de educación especial (51,2% CyL, 41,9% Asturias) y el ítem 7 sobre servicios de orientación o psicológicos (57,3% CyL, 48,3% Asturias).

En todos los casos, existe una notable insatisfacción con la cantidad de apoyos o servicios recibidos. Teniendo en cuenta que 1, corresponde a ningún apoyo recibido, 2 a alguno pero no suficiente, y 3 suficiente, en el Gráfico 1 se observa que únicamente se hace una valoración más positiva en referencia a los servicios sanitarios, alcanzando en Asturias el valor de 3 y en Castilla y León el valor de 2. Para el resto de ítems planteados, por ejemplo los servicios de audición y/o vista, servicios de orientación o psicológicos, coordinación entre diferentes servicios, las familias de ambas comunidades autónomas indican no recibir ningún tipo de apoyo (moda=1).

Por otra parte, los servicios más demandados orientados a las propias familias fueron, el ítem 15 sobre respiro familiar (47% CyL, 61,3% Asturias), el ítem 16 sobre apoyo para el cuidado de la persona con discapacidad (47,2% CyL, 62,1% Asturias), el ítem 18 sobre servicios de ayuda al mantenimiento de la casa (51,9% CyL, 53,3% Asturias), el ítem 21 sobre servicios de orientación (50,8% CyL, 41,4% Asturias), los ítems 25 y 26 referentes a la información sobre dónde conseguir servicios para sus hijos (65,3% CyL, 65,5% Asturias) y para la familia (60,7% CyL, 64,3% Asturias) y por último el ítem 27 referente a la necesidad de recibir información sobre derechos legales (64,5% CyL, 82% Asturias).

Como queda reflejado en el Gráfico 2, existe una insatisfacción generalizada en los servicios recibidos. Teniendo en cuenta que 1, corresponde a ningún apoyo recibido, 2 a alguno pero no suficiente, y 3 suficiente, se puede observar que menos en el caso del dinero recibido para pagar facturas (ítem 17) en la muestra analizada de Castilla y León en el que la moda alcanza un valor de 2, para el resto de los ítems, como el respiro familiar, los servicios de ayuda al mantenimiento de la casa, la información sobre dónde conseguir servicios, no se supera el valor de uno.

Gráfico 1. Cantidad de servicio recibido para la persona con discapacidad en base al valor de la moda

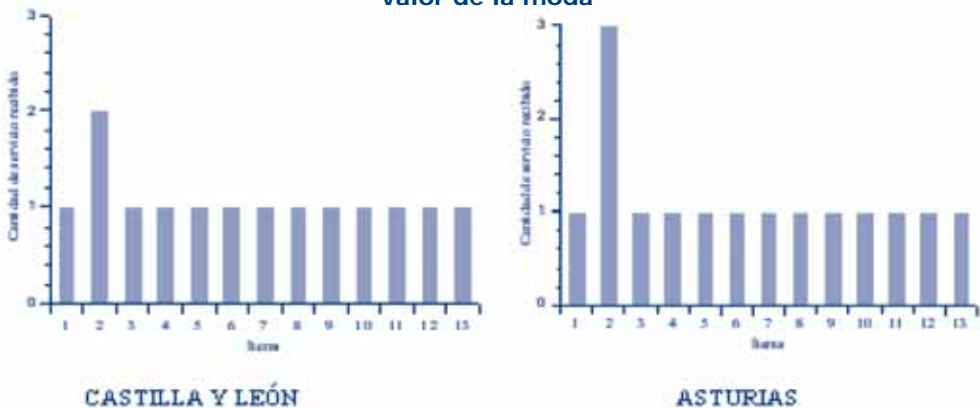
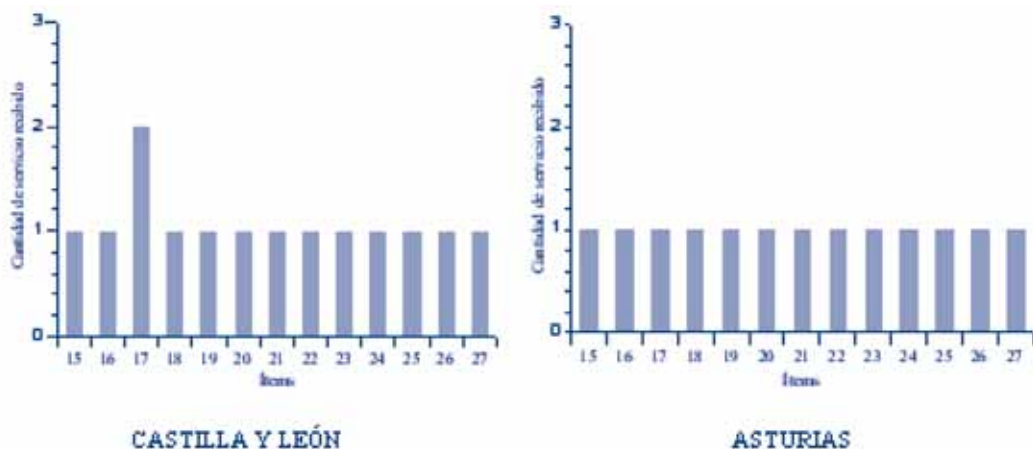


Gráfico 2. Cantidad de servicio recibido para la familia en base al valor de la moda

Información obtenida sobre la importancia y satisfacción percibida por los padres en cuanto a su calidad de vida familiar

Las familias de ambas comunidades autónomas consideran muy importante demostrar que se quieren y se preocupan unos por otros (ítem 12) y se sienten muy satisfechos al respecto; lo mismo ocurre con el ítem 21, en el que indican sentirse seguros en casa, en el trabajo o en el barrio. Se entiende que estos aspectos están influyendo positivamente sobre su calidad de vida (ver Gráficos 3 y 4).

Por otra parte, como se aprecia en los gráficos 3 y 4, los aspectos que pueden estar influyendo más negativamente sobre la calidad de vida de las familias, debido a la gran importancia que les atribuyen y la baja satisfacción que sienten, son los relacionados con la ayuda externa recibida para atender las necesidades especiales de todos los miembros de la familia (ítem 13), los vinculados con el apoyo que recibe la persona con discapacidad para progresar en el trabajo y en el hogar (ítem 22) y las relaciones mantenidas entre la familia y los proveedores de servicios (ítem 25).

Los ítems a los que las familias de ambas comunidades autónomas atribuyen una gran importancia y con los que las familias se sienten medianamente satisfechos son (ver Gráficos 3 y 4), los relacionados con la ayuda prestada a la persona con discapacidad desde la familia para que aprenda a ser independiente (ítem 2), que los miembros de la familia tengan amigos u otras personas que les brinden su apoyo (ítem 4), que ayuden a la persona con discapacidad con sus tareas (ítem 5), que dispongan de algún tiempo para ellos (ítem 9), poder apoyarse unos a otros para alcanzar objetivos (ítem 11), que los adultos de la familia enseñen a la persona con discapacidad a tomar decisiones adecuadas (ítem 14), poder hacerse cargo de sus propios gastos (ítem 16), hacer frente a los altibajos de la vida (ítem 18), que los adultos de la familia tengan tiempo para ocuparse de las necesidades individuales de la/s persona/s con discapacidad (ítem 19), y que el miembro de la familia con necesidades especiales cuente con el apoyo necesario para progresar en el hogar (ítems 23) .

Por último, cabe destacar que las familias de ambas comunidades autónomas han coincidido en restar importancia a

conocer a otras personas que forman parte de las vidas de la/s persona/s con discapacidad, como amigos, compañeros, etc. (ítem 17), y se muestran medianamente satisfechas al respecto (ver Gráficos 3 y 4).

Relación de los resultados con las 5 dimensiones del modelo sobre calidad de vida familiar

A continuación se comentan los resultados previamente expuestos, agrupados en base a las 5 dimensiones planteadas

Gráfico 3. Importancia y Satisfacción para la sección sobre Calidad de vida familiar en base al valor de la moda. Castilla y León

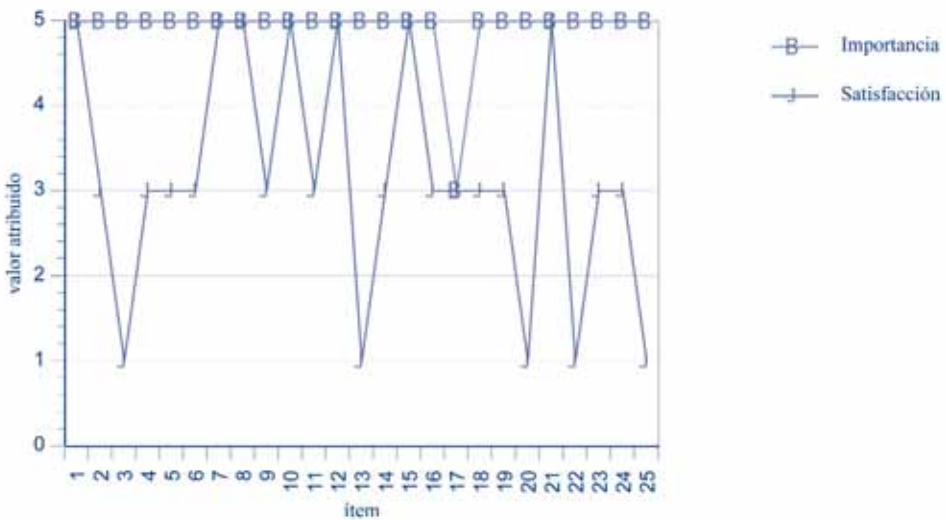
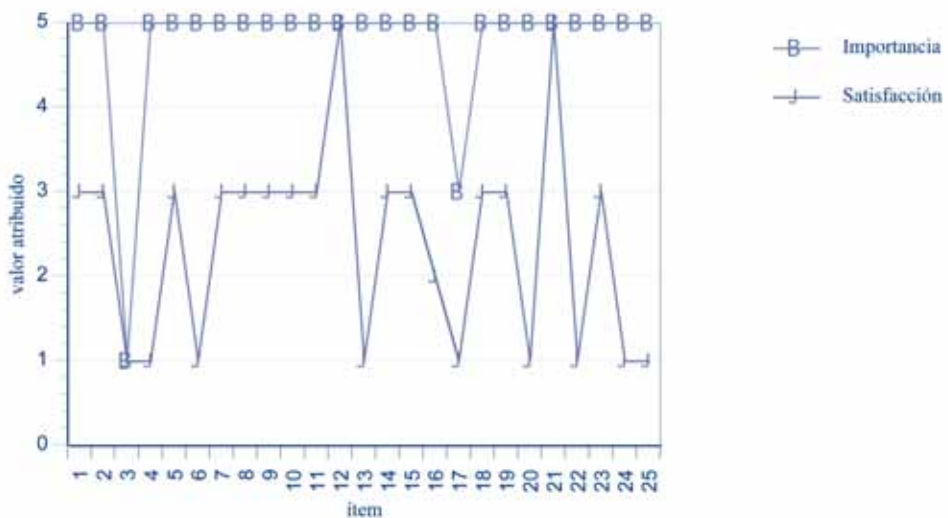


Gráfico 4. Importancia y Satisfacción para la sección sobre Calidad de vida familiar en base al valor de la moda. Asturias



en el modelo sobre calidad de vida familiar. Mediante esta clasificación de los resultados se facilita una comprensión holística y más clara de la calidad de vida de las familias pertenecientes al estudio.

Los resultados relacionados con las dimensiones, de nuevo refuerzan que la Interacción Familiar, la Salud y Seguridad

(*exceptuando la asistencia bucodental*), y aunque en menor medida, el Papel de padres, son las dimensiones que muestran más acuerdo entre importancia atribuida y satisfacción percibida. Mientras que las relacionadas con los apoyos, tanto para la familia como para la persona con discapacidad, revelan un mayor desequilibrio (ver Tablas 1, 2, 3, 4, 5).

Tabla 1. Evaluación de la dimensión sobre interacción familiar en base al valor de la moda

ítem	Interacción Familiar	ASTURIAS		CASTILLA Y LEÓN	
		IMPORTANCIA	SATISFACCIÓN	IMPORTANCIA	SATISFACCIÓN
1	Mi familia disfruta pasando el tiempo junta	5	3	5	5
7	Los miembros de mi familia se expresan abiertamente unos con otros	5	3	5	5
10	Mi familia resuelve los problemas unida	5	3	5	5
11	Los miembros de mi familia se apoyan unos a otros para alcanzar objetivos	5	3	5	3
12	Los miembros de mi familia demuestran que se quieren y preocupan unos por otros	5	5	5	5
18	Mi familia es capaz de hacer frente a los altibajos de la vida	5	3	5	3

Tabla 2. Evaluación de la dimensión sobre el Papel de padres en base al valor de la moda

ítem	Papel de padres	ASTURIAS		CASTILLA Y LEÓN	
		IMPORTANCIA	SATISFACCIÓN	IMPORTANCIA	SATISFACCIÓN
2	Los miembros de mi familia ayudan a los niños a aprender a ser independientes	5	3	5	3
5	Los miembros de mi familia ayudan a los niños con los deberes y actividades escolares	5	3	5	3
8	Los miembros de mi familia enseñan a los niños a llevarse bien con los demás	5	3	5	5
14	Los adultos de mi familia enseñan a los niños a tomar decisiones adecuadas	5	3	5	3
17	Los adultos de mi familia conocen a otras personas que forman parte de las vidas de los niños, como amigos, profesores, etc.	3	1	3	3
19	Los adultos de mi familia tienen tiempo para ocuparse de las necesidades individuales de cada niño	5	3	5	3

Tabla 3. Evaluación de la dimensión sobre la Salud y Seguridad en base al valor de la moda

ítem	Salud y Seguridad	ASTURIAS		CASTILLA Y LEÓN	
		IMPORTANCIA	SATISFACCIÓN	IMPORTANCIA	SATISFACCIÓN
15	Mi familia recibe asistencia médica cuando la necesita	5	3	5	5
20	Mi familia recibe asistencia buco-dental cuando la necesita	5	1	5	1
21	Mi familia se siente segura en casa, en el trabajo, en la escuela y en nuestro barrio	5	5	5	5

Tabla 4. Evaluación de la dimensión sobre los recursos familiares en base al valor de la moda

ítem	Recursos familiares	ASTURIAS		CASTILLA Y LEÓN	
		IMPORTANCIA	SATISFACCIÓN	IMPORTANCIA	SATISFACCIÓN
3	Mi familia cuenta con el apoyo necesario para aliviar el estrés	1	1	5	1
4	Los miembros de mi familia tienen amigos u otras personas que les brindan su apoyo	5	1	5	3
6	Los miembros de mi familia cuentan con medios de transporte para ir adonde necesitan	5	1	5	3
9	Los miembros de mi familia disponen de algún tiempo para ellos	5	3	5	3
13	Mi familia cuenta con ayuda externa para atender a las necesidades especiales de todos los miembros de la familia	5	1	5	1
16	Mi familia puede hacerse cargo de nuestros gastos	5	2	5	3

Tabla 5. Evaluación de la dimensión sobre los recursos para la persona con discapacidad en base al valor de la moda

ítem	Apoyo para la persona con discapacidad	ASTURIAS		CASTILLA Y LEÓN	
		IMPORTANCIA	SATISFACCIÓN	IMPORTANCIA	SATISFACCIÓN
22	El miembro de mi familia con necesidades especiales cuenta con el apoyo para progresar en la escuela o trabajo	5	1	5	2
23	El miembro de mi familia con necesidades especiales cuenta con apoyo para progresar en el hogar	5	3	5	3
24	El miembro de mi familia con necesidades especiales cuenta con apoyo para hacer amigos	5	1	5	3
25	Mi familia tiene buenas relaciones con los proveedores de servicios que trabajan con el miembro con discapacidad de nuestra familia	5	1	5	1

Diferencias en la opinión de los padres y las madres

El análisis comparativo mediante la prueba T de diferencia de medias entre muestras independientes, nos permitió identificar las diferencias significativas existentes en la opinión de los padres y de las madres.

En cuanto a los apoyos y servicios, en Asturias se han encontrado discrepancias en el entrenamiento en habilidades de autocuidado recibido por su hijo ($p=.026$, $t=2.250$), siendo las madres quienes se muestran ligeramente más satisfechas, aunque los padres también consideran que ese apoyo es insuficiente. En Castilla y León, se observan diferencias significativas en la valoración de los servicios recibidos de ayuda al mantenimiento de la casa o apoyo doméstico ($p=.026$, $t=2.250$) siendo las madres las que manifiestan mayor disconformidad, aunque ambos los consideran insuficientes. Tampoco coinciden en la valoración de la formación recibida ($p=.016$, $t=2.437$); de nuevo son las madres las que se muestran más insatisfechas.

En los aspectos que definen la calidad de vida familiar, también se han apreciado diferencias significativas. Los resultados de ambas comunidades autónomas coinciden en mostrar diferencias en aspectos relacionados con la interacción familiar, principalmente en la importancia atribuida a que los miembros de la familia se expresen abiertamente unos con otros.

Concretamente en Asturias se ha visto que existen diferencias significativas en la importancia atribuida a disfrutar pasando el tiempo juntos ($p=.019$, $t=-2.491$), lo mismo ocurre en expresarse abiertamente unos con otros ($p=.033$, $t=-2.262$) y en la relevancia atribuida a que

los miembros de la familia demuestren que se quieren y se preocupan los unos por los otros ($p=.001$, $t=-3,648$); en todos los casos son las madres quienes lo consideran más importante que los padres. También se aprecian diferencias en la satisfacción experimentada con el apoyo recibido por parte de amigos ($p=.033$, $t=-2.262$) y con la enseñanza impartida por los miembros de la familia hacia la persona con discapacidad para que se lleve bien con los demás ($p=.043$, $t=-2,141$); en ambos aspectos los padres se sienten más insatisfechos que las madres.

En Castilla y León también se encuentran discrepancias en la importancia de expresarse abiertamente los unos con los otros ($p=.022$, $t=-2.307$). De nuevo son las madres quienes atribuyen mayor importancia mientras que los padres no consideran que la comunicación abierta sea tan relevante. Lo mismo ocurre en el caso del apoyo prestado entre los mismos ($p=.033$, $t=-2, 144$), las madres consideran muy importante que los familiares se apoyen unos a otros para alcanzar objetivos, mientras que los padres atribuyen a éste ítem un valor menor

discusión ■ ■ ■

En los últimos años se ha empezado a contemplar la situación de las personas con discapacidad intelectual mayores y de sus familias, pero sigue faltando un adecuado soporte empírico que guíe las adaptaciones de los recursos orientados a las mismas. Esta dificultad también queda reflejada en la ausencia de instrumentos de evaluación para medir la calidad de vida familiar de la población estudiada. El instrumento aplicado, a pesar de cumplir los criterios de fiabilidad y validez pertinentes, consta de ciertos ítems que en fases posteriores de la investigación deberían adaptarse a las circunstancias de las familias mayores con hijos

con discapacidad intelectual que están envejeciendo. Aún así ha quedado plasmada la alarmante insatisfacción manifestada por los padres, tanto en los apoyos orientados para la persona con discapacidad como para la propia familia. Como se obtuvo en el estudio realizado por la Federación Catalana Pro Personas con Retraso Mental [APPS] (2007), parece que esta carencia de recursos se repite en poblaciones de familias con hijos en la etapa preescolar (0-4 años), y la etapa laboral (21-50 años).

Resulta interesante detenerse en el ítem referente a los servicios sanitarios debido a que se obtiene un 37,2% de familias en Castilla y León y un 26,3% en Asturias que requieren este servicio y no reciben suficiente ayuda, y un 37,2% y 31,6% respectivamente que indica no recibir ningún apoyo al respecto. El porcentaje que no considera esta necesidad totalmente cubierta es sorprendente si se tiene en cuenta el carácter público de la sanidad en España, pero puede adquirir más sentido si se valora la opinión de las familias recogida mediante la investigación cualitativa. En general las familias centralizaban su descontento con la asistencia sanitaria en la necesidad de contar con una mayor especialización para el tratamiento de las personas con discapacidad por parte de los médicos y personal sanitario. Desde el ámbito rural también se pudo ver cómo las familias requerían una oferta de atención más especializada y accesible que evitara desplazarse a la ciudad para recibir una atención médica de calidad en situaciones graves. Probablemente los resultados obtenidos a partir del ítem formulado estén relacionados con estas demandas.

Se observaron diferencias significativas entre los padres y las madres en torno a los apoyos y servicios orientados a las familias, siendo de los más demandados

en ambas comunidades autónomas la ayuda para el mantenimiento de la casa y el contar con periodos de respiro en Castilla y León. Otros estudios apuntaron en este mismo sentido (APPS, 2007), reflejando la necesidad de dirigir más apoyos al domicilio, incluyendo a todos los miembros de la familia, especialmente a las madres. En la investigación cualitativa se describieron las tareas del día a día que les resultaban más difíciles de realizar, y para las cuáles en el presente, o en un futuro cercano requerirían ayuda; éstas se orientaron principalmente al cuidado de la persona con discapacidad; las relacionadas con la higiene diaria del hijo fueron las más nombradas, principalmente la ducha, el afeitado y el vestido.

La demanda de ayudas económicas fue otro de los aspectos con el que las familias de ambas comunidades mostraron cierto descontento. En los resultados cualitativos también surgió la necesidad de contar con más apoyo económico para contratar una cuidadora que ayudara a los propios padres, a los hijos y para realizar tareas de mantenimiento del hogar. Otras demandas estaban relacionadas con la adaptación principalmente del baño y con la alimentación en caso de que la persona con discapacidad tuviera que comer durante la semana fuera de su propio domicilio.

El transporte fue uno de los ítems menos solicitados por las familias; sin embargo cabe puntualizar que probablemente la necesidad relacionada con el mismo se orientara, como se observó tras el análisis realizado en la investigación cualitativa, hacia la ayuda económica para bonos de autobuses o transporte con vehículos adaptados.

Se sigue repitiendo el modelo de familia como proveedora de servicios, (APPS,

2007), siendo la madre quien se ocupa en la mayoría de los casos del cuidado diario. Se ha observado cómo en todos los ítems que muestran un mayor grado de implicación en el cuidado, son las madres las que obtienen puntuaciones mayores y, por lo tanto, es conveniente dedicar una atención especial hacia las mismas a la hora de planificar y orientar los servicios.

En referencia a las situaciones que pueden estar influyendo más negativamente en la calidad de vida familiar, cabe apuntar una diferencia principal entre la perspectiva de los padres y las madres: son ellas quienes atribuyen mayor importancia a la comunicación abierta entre los miembros de la familia, y no se sienten suficientemente satisfechas. En cambio los padres no creen que estos aspectos sean tan relevantes. Estas diferencias que se han podido extraer de la escala aplicada no quedaron reflejadas en el estudio cualitativo sobre necesidades percibidas por la familia de adultos con discapacidad intelectual.

Recurriendo a los resultados obtenidos en el estudio cualitativo se debe mencionar principalmente un servicio que los padres consideraron imprescindible de cara al futuro del hijo y que, sin embargo, no se han reflejado entre los obtenidos a partir de la escala aplicada. Solicitaron la necesidad de contar con plazas suficientes en las residencias que cubrieran la atención de sus hijos cuándo ellos ya no puedan hacerse cargo, o fallecieran, subrayando la importancia de contar con una atención de calidad. En caso de que las plazas estuvieran cubiertas pedían disponer de sistemas alternativos. Otra demanda fue la realización de residencias conjuntas para padres e hijos, sistema que está empezando a plantearse a nivel institucional en España. Este aspecto, está muy relacionado con una de las

principales inquietudes que presentan las familias, el temor por el futuro (APPS, 2007; Verdugo, Rodríguez y Sánchez, 2007). Otros estudios (Aguado, Alcedo, Fontanil, Arias y Verdugo, 2001, 2002, 2003 y 2006) hacen referencia a otro tipo de inquietudes, como los problemas de salud y la falta de recursos sociales y sanitarios que, aunque no de forma tan acusada como el temor por el futuro, también quedaron patentes en estas investigaciones

Otro aspecto con el que las familias se sienten muy insatisfechas, mostrando la mayor discrepancia entre la importancia atribuida y la satisfacción percibida, es en el caso de Asturias la ayuda externa de la que disponen para atender las necesidades especiales de todos sus miembros, y en Castilla y León el apoyo con el que cuentan para aliviar el estrés. También tiene gran relevancia disponer de amigos que les brinden su apoyo. Sin embargo, como en otros ítems similares, se ha visto que las familias se sienten bastante solas en sus retos del día a día. Como señalaba Bigby (2002), las personas con discapacidad intelectual se encuentran en circunstancias que influyen negativamente en la probabilidad de contar con redes de apoyo lo que, unido al envejecimiento tanto de la propia persona como de sus progenitores, desemboca a menudo en una falta de relaciones sociales y más necesidad de apoyo informal principalmente por parte del cuidador primario.

Se debe prestar gran importancia a las relaciones mantenidas entre los progenitores y los proveedores de servicios, pues se obtiene una importante insatisfacción. Las organizaciones y los profesionales que trabajan en centros de atención a personas con discapacidad deberían examinar este aspecto con detenimiento, y generar propuestas de mejora. En otros estudios se ha señalado la coincidencia

existente entre las demandas y propuestas planteadas por familias, profesionales y las propias personas con discapacidad (Aguado et al., 2001, 2002, 2003 y 2006), aspecto sobre el que convendría profundizar más para aunar criterios de actuación desde las tres perspectivas que pudieran solventar el descontento con las relaciones mantenidas con los proveedores de servicios por parte de las familias.

Es conveniente mencionar un dato que ha caracterizado la muestra de familias que han respondido al cuestionario de calidad de vida familiar aplicado: el 80% de personas con discapacidad intelectual en Asturias y el 68,5% en Castilla y León cuyas familias han respondido el cuestionario no asisten a ningún tipo de servicio. Para estas familias el cuidado diario puede ser más complicado debido a que la asistencia social no siempre les alcanza, y las consecuencias del cuidado diario y constante pueden ser más acusadas. Por ello se debe enfatizar la importancia de difundir los recursos y la información a pesar de las dificultades que puede suponer llegar a contactar con ellas. Un aspecto que, junto con otros factores asociados, influye en la complicación de acceder a todas las familias es el lugar de residencia. Especialmente Asturias es una comunidad con una importante dispersión rural, por lo que unificar esfuerzos de difusión es prioritario. En este sentido cabe valorar una de las principales limitaciones del estudio desarrollado en la comunidad Asturiana, concretamente la falta de respuesta por parte de las familias que residen en ámbito rural o semi-rural. Esta situación ha desembocado en una falta de representatividad de dicho sector de la población (85% de las respuestas provienen del ámbito urbano o

semiurbano frente al 15% que proviene del ámbito rural).

Desde hace algunos años, el colectivo de familias y personas con discapacidad que está envejeciendo se está empezando a tener en cuenta por varios autores. La Ley de autonomía personal y atención a personas en situación de dependencia ha supuesto un paso importante para todas estas familias. Aún así este colectivo requiere importantes adaptaciones en cuanto a recursos y a la forma de gestionar y divulgar información que les pueda facilitar el día a día y la planificación del futuro. Esto puede evitar que se presente una crisis en el cuidado y mantener la calidad de vida de los adultos con discapacidad intelectual cuando los padres hayan fallecido o no puedan seguir ejerciendo el cuidado (Córdoba, Verdugo y Gómez, 2006; Verdugo, Córdoba y Gómez, 2006).

La investigación sobre la calidad de vida de las familias requiere todavía de muchos esfuerzos. Como conclusión cabe recordar la necesidad de investigación que tenga en cuenta este colectivo y que permita seguir mejorando su calidad de vida. Resulta de gran importancia pensar y planificar en nuevos retos y nuevas dinámicas de trabajo y planificación de recursos. Como señalan Schalock y Verdugo (2007), hasta ahora este nuevo planteamiento apenas se había contemplado tanto por parte de las administraciones implicadas como por las organizaciones representativas de la discapacidad. Estos autores enfatizan la importancia de la puesta en marcha de buenas prácticas para mejorar la atención y la calidad de vida tanto de las personas con discapacidad intelectual como de sus familias.

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

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 investigación, IMSERSO y Departamento de Psicología, Universidad de Oviedo.

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 investigación, IMSERSO y Departamento de Psicología, Universidad de Oviedo.

Aguado, A.L., Alcedo, M.A., Fontanil, Y., Arias, B. y Verdugo, M.A (2006). *Calidad de vida y necesidades percibidas en el proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad-2006*. Informe de investigación, IMSERSO y Departamento de Psicología, Universidad de Oviedo.

Bigby, C. (2002). Ageing people with a lifelong disability: challenges for the aged care and disability sectors. *Journal of Intellectual and Developmental disability, 27*, 231-241.

Córdoba, L., Verdugo, M.A., Gómez, J. (2006). Satisfacción con la calidad de vida en familias de niños y adolescentes con discapacidad en Cali,

Colombia. En M. A. Verdugo y R.B. Jordán de Urries (Dir.), *Rompiendo Inercias. Claves para avanzar. VI Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad* (pp. 181-196). Salamanca: Amarú.

Federació Catalana Pro Persones amb Retard Mental (APPS). (2007). *Estudio sobre las necesidades de las familias de personas con discapacidad Intelectual en Cataluña*. Barcelona: Universidad Ramón Llull.

Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (2004). *Libro blanco sobre la atención a personas en situación de dependencia en España*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.

Park, J., Turnbull, A. P., y Turnbull, H. R. (2002). Impacts of poverty on families of children with disabilities. *Exceptional Children, 68*(2), 151-170.

Poston, D., Turnbull, A., Park, J., Mannan, H., Marquis, J. y Wang, M. (2003). Family quality of life outcomes: A qualitative inquiry launching a long-term research program. *Mental Retardation, 41*(5), 313-328.

Rodríguez, P. (2001). El envejecimiento de las personas con discapacidad. *Minusval, 131*, 20-22.

Sainz, F., Verdugo, M. A. y Delgado, J. (2006). Adaptación de la Escala de Calidad de Vida Familiar al contexto español. En Verdugo, M. A. (Dir.), *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad* (pp. 299-322). Salamanca: Amarú.

Schallock, R. y Verdugo, M.A. (2007). El concepto de Calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con

discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 38 (4), 21-36.

Verdugo, M.A., Córdoba, L. y Gómez, J. (2006). Adaptación y Validación al español de la Escala de Calidad de Vida Familiar (ECVF). *Siglo Cero*, 37 (2), 41-48.

Verdugo, M.A., Rodríguez, A. y Sánchez, M. (2007). *Necesidades percibidas por la familia de adultos con discapacidad intelectual en fase de envejecimiento*. Informe de investiga-

ción, IMSERSO e Instituto de Integración en la Comunidad (INICO). Universidad de Salamanca.

Verdugo, M.A. y Sainz, F. (2005). *Desarrollo de un instrumento de evaluación de la calidad de vida familiar en el ámbito de la discapacidad intelectual*. Informe de investigación, Real Patronato e Instituto Universitario de Integración en la comunidad (INICO), Universidad de Salamanca.

AGRADECIMIENTOS

La investigación descrita en este artículo contó con el apoyo y financiación de la Junta de Castilla y León (Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades) y el Principado de Asturias en colaboración con la Fundación Asturiana de atención y protección a personas con discapacidad intelectual y/o dependencias (F.FASAD).