

**ESPECIALIZACIÓN EN GESTION DE SERVICIOS PARA LA
DISCAPACIDAD**

Título:

**“Calidad de vida y Envejecimiento en Personas con
Discapacidad Intelectual”**

Alumna: PAREDES ANDREA MARICEL

Promoción: Cohorte 2010 - 2011

Buenos Aires

Agosto de 2012

Índice

RESUMEN	Paginas
1. INTRODUCCION	4
2. PROBLEMA	7
2.1. Objetivos	8
3. MARCO CONCEPTUAL	9
3.1. Calidad de Vida	10
3.2. Discapacidad	17
3.3. Discapacidad Intelectual	20
3.4. Proceso de Envejecimiento	23
3.5. Envejecimiento y Discapacidad	25
3.6. Centro de Día	29
4. ESTRATEGIA METODOLOGICA	31
5. DESARROLLO	35
6. CONCLUSIONES	49
6.1 Facilitadores y obstaculizadores del estudio	49
6.2 Análisis de cada una de las dimensiones evaluadas	50
7. BIBLIOGRAFIA	55
8. ANEXOS	
8.1. Escala FUMAT	59
8.2. Normativa Centro de Día	63

Resumen

El “envejecimiento en las personas con discapacidad intelectual” es una realidad que en el presente irrumpe en la vida cotidiana de ésta población y más aún de las familias e instituciones que abordan la temática.

En la actualidad las personas con Discapacidad Intelectual alcanzan edades avanzadas, incluso impensadas en períodos anteriores, sumado a esto, sus micro sistemas familiares también envejecen o sufren modificaciones, algunas de las cuales se traducen en el fallecimiento de los progenitores, cambio de rutina o grupo conviviente, conformación de otros grupos familiares (hermanos que forman sus propias familias) enfermedades e incluso en ocasiones institucionalización.

Atendiendo a éstas modificaciones es necesario tener en cuenta el impacto en la Calidad de Vida y la necesidad de generar nuevas oportunidades de servicios como respuesta a las mismas.

Por ello, el presente trabajo aborda la temática del Proceso de Envejecimiento en las Personas con Discapacidad Intelectual, focalizando en aquellas cuestiones que impactan sobre la Calidad de Vida de las mismas.

Para ello, como instrumento de recopilación de datos para el desarrollo del presente trabajo se aplica la Escala FUMAT de Calidad de Vida a un grupo de Personas con Discapacidad Intelectual, concurrentes regulares del Centro de Día Ntra. Sra. del Hogar, de la ciudad de Santa Fe que por su edad y necesidad de apoyo se involucran en el Programa de Apoyo en el Proceso de Envejecimiento en correspondencia con el propósito principal del estudio, consistente en el análisis de Calidad de Vida y Envejecimiento en Personas con Discapacidad Intelectual.

Surgen en el presente trabajo conceptos significativos como ser Calidad de Vida, Envejecimiento y Discapacidad Intelectual, los cuales a los fines organizativos se enmarcan en los paradigmas actuales sobre discapacidad.

Palabras claves: Discapacidad, Envejecimiento, Calidad de vida, Servicio de Centro de Día

1. Introducción

Calidad de vida es un tema de relevancia en la actualidad, que si bien se aplica a diferentes aspectos que hacen a la vida de las personas en general y se utiliza en muchas ocasiones como medio para generar consenso, hay poblaciones particulares para la cual adquiere una importancia fundamental.

En el caso de la calidad de vida de las personas con Discapacidad, y aún más con discapacidad intelectual se ha logrado progresivamente ampliar las miradas y modificar paradigmas tendientes a permitir que las propias personas sean participes en las decisiones relevantes de su vida y en consecuencia vivan y convivan en su comunidad con calidad.

Para ello es importante

- Evaluar la calidad de vida de las personas con discapacidad
- Planificar y ofrecer servicios de calidad pensados en las propias necesidades y aspiraciones de las personas con discapacidad
- Consolidar redes de apoyo.

Las PcD (personas con discapacidad) acceden a un universo mucho más amplio de participación en relación a tiempos pasados, progresivamente han ganado espacios a través de su autodeterminación y participación activa en su vida cotidiana y en la comunidad.

Para lograr esta participación han requerido como primera medida descubrirse como seres activos, identificar sus fortalezas, debilidades, intereses y metas personales y sobre todo asumir compromisos en relación a los mismos. En la medida que fueron reconociéndose como seres actuantes han logrado incluirse en mayor medida y de una forma activa en sus contextos: familiares, barriales, institucionales y comunitarios.

Este reconocimiento y valorización de las personas con discapacidad fue gestándose a partir de la modificación del pensamiento y actuación de los profesionales desde modelos médico-rehabilitadores a modelos de inclusión social, lo cual permitió que las propias personas y sus familias comiencen a mirarse, pensar y actuar de un modo diferente. Paralelamente surgen grupos de familias (asociaciones y organizaciones civiles) que comenzaron a pensar que la autonomía e inclusión de la persona con discapacidad era posible.

Muchas de las familias inician un proceso, no siempre gratificante, de identificación de la persona con discapacidad como un “ser o sujeto activo”, estimulando y permitiendo su integración al núcleo familiar y a la comunidad, disminuyendo su reclusión, ocultamiento y/o sobreprotección, lo cual

impactó positivamente en el establecimiento de mayores y mejores vínculos en el seno familiar y del micro sistema.

Los profesionales ampliaron su mirada modificando la concepción de “retardados”, “inútiles”, “tontos”, “incapacitados”, entre otras denominaciones antiguamente utilizadas, propiciando cambios significativos en las intervenciones, que contribuyeron a:

- Generar una mirada integral de la persona.
- Trabajar conjuntamente con su micro sistema.
- Escuchar y permitir la expresión de la propia persona en pos de mejorar la calidad de las intervenciones y en consecuencia la calidad de vida de las propias personas y sus familias.
- Modificar prácticas e intervenciones hoy consideradas obsoletas e incongruentes.

Incluir a la propia persona y su entorno próximo en la toma de decisiones implicó la generación de redes de apoyos que acompañen estos procesos de crecimiento, que asesoren y apoyen a la familia frente a cambios en sus rutinas y modos de vida y a la comunidad para evitar situaciones desfavorables que impacten negativamente sobre la calidad de vida.

Establecer redes y trabajar conjuntamente entre persona, familia y profesional/institución no es tarea fácil, no obstante es imprescindible si se pretende generar cambios en la calidad de vida que sean significativos y perduren en el tiempo.

Si bien los logros han sido muchos, no se puede afirmar que en la actualidad, el alcance de las modificaciones llega al total de la población, por el contrario existen profesionales e instituciones que aún centran sus estrategias e intervenciones en los servicios que brindan y/o en sus propios intereses, y no en las personas beneficiarias de los mismos, como se establece a través de los nuevos paradigmas, fundamentalmente el de Planificación Centrada en la Persona.

Como así también existen familias a las cuales los nuevos modelos de intervención les son desconocidos, predominando actitudes disfuncionales que muchas veces sirven como pantalla para cubrir la culpa, el miedo o la vergüenza.

En relación a las propias personas con discapacidad, hay quienes aún requieren de apoyos continuos para vencer sus propias inseguridades y dependencias y pensarse como sujetos de derecho.

Más allá de las barreras que aún se encuentran, considerando la individualidad hacia la que apuntan los nuevos paradigmas es necesario desatacar que entre las mismas personas con discapacidad comienzan a surgir demandas y necesidades relacionadas a habilidades, edades, oportunidades, entre

otros. Por lo cual, es necesario indagar sobre esas realidades y emergentes y plantear estrategias e intervenciones dirigidas a las mismas.

Paralelamente a estas nuevas demandas y como consecuencia del incremento en la esperanza de vida, muchas personas alcanzan edades antes impensadas, por lo cual comienza a visualizarse cada vez más PcD que se encuentran en proceso de envejecimiento.

Analizar la calidad de vida y el impacto que ocasiona sobre la misma el proceso de envejecimiento, permitirá generar estrategias asertivas, coherentes con la realidad, perdurables en el tiempo y permeables a nuevos cambios.

Desde la Gestión de Servicios para personas con discapacidad conocer la calidad de vida de las personas con discapacidad debe ser primordial si se pretende brindar servicios y llevar a cabo acciones basados en los intereses, potencialidades, metas e ideales de vida de dichas personas.

Tomando como marco la normativa vigente, se encuentra que los servicios están diseñados y pensados para una población más joven, por lo cual el presente trabajo permitirá acceder a una mirada amplia sobre las personas con Discapacidad en Proceso de Envejecimiento y comenzar a partir de ello a pensar en servicios adaptados a las necesidades y demandas de éste nuevo grupo como así también a las de su grupo de apoyo (familias, cuidadores, etc.)

Para ello, se toma como objeto de estudio a personas con discapacidad intelectual, de ambos sexos, cuyas edades oscilan entre 45 y 60 años, que concurren de manera regular al Centro de Día Ntra. Sra. del Hogar, de la ciudad de Santa Fe, durante el año 2011 y que se enmarcan dentro del Programa de Apoyo en el Proceso de Envejecimiento.

Dicho programa se integra por dos grupos de 10 - 11 personas cada uno. La muestra total se realiza sobre un total de 20 personas, considerando los criterios de inclusión – exclusión que se mencionan posteriormente.

El Centro de día pertenece a la Obra del Padre Mario Pantaleo cuya sede central se ubica en González Catán, Pcia. de Buenos Aires.

La mencionada Obra posee un área de discapacidad dentro del cual se enmarcan 3 (tres) servicios que abordan la discapacidad desde una misma óptica (modelo) pero diferenciándose en relación a las edades y zonas de influencia:

- Centro de Día Ntra. Sra. del Hogar: Santa Fe
- Centro de Día Ntra. Sra. del Hogar: Mariano Acosta (Bs. As)
- Escuela de Formación Laboral Sta. Inés: González Catán (Bs. As)

En el caso del Centro de Día de la ciudad de Santa Fe el mismo se encuentra ubicado en la zona céntrica, lo cual favorece el acceso desde distintos puntos de la misma y poblaciones aledañas.

Las edades de las personas que concurren se extienden desde los 20 a los 60 años por lo cual se organiza la dinámica institucional en relación a diversos programas:

- Programa de Transición a la Vida Adulta
- Programa de Apoyo para una Vida Adulta e Independiente
- Programa de Apoyo en el Proceso de Envejecimiento

Se selecciona como referencia para el presente trabajo la población incluida en el programa de Apoyo en el Proceso de Envejecimiento por lo antes mencionado en relación a la necesidad de generar propuestas adecuadas a dicha población.

A través del ejercicio profesional en la organización se accede de manera directa tanto a las personas como a la red de apoyo de cada una, lo cual facilita la accesibilidad a la información necesaria para el presente trabajo.

2. Formulación del Problema a abordar

Problematizar acerca de la calidad de vida de las Personas con Discapacidad Intelectual en Proceso de Envejecimiento permite no solo indagar sobre fortalezas, debilidades, facilitadores y inhibidores de Calidad de Vida, sino también generar la necesidad de plantear respuestas a los datos obtenidos, de manera tal que las personas que conviven o conforman las redes de apoyo, entendiendo a éstas desde puntos de vista familiar, institucional, profesional y/o comunitario obtengan información que permita implementar intervenciones eficientes y de calidad. En este proceso coexisten factores objetivos (escalas estandarizadas de valoración) y subjetivos (como el lenguaje, el universo simbólico, las historias de vida, vínculos, etc) que se relacionan directamente con el mapa de actores que interactúan: las personas con discapacidad, profesionales, equipos y las familias.

Como se menciona en párrafos precedentes la Calidad de Vida de las Personas con Discapacidad ha cobrado relevancia a lo largo del tiempo a partir del incremento de la participación de los mismos en la esfera social, surgiendo con ello nuevos colectivos como ser las Personas con Discapacidad Intelectual en Proceso de Envejecimiento.

Entendiendo que conocer la Calidad de Vida del mencionado colectivo de personas es un factor relevante para plantear mejoras o alternativas de intervención y considerando que indagar sobre un determinado grupo puede posteriormente transversalizarse a todas las personas que se encuentran atravesando la misma etapa de la vida se plantea el presente trabajo.

La muestra se estableció en base a un grupo de personas con discapacidad intelectual, concurrentes regulares del Centro de Día Ntra. Sra. del Hogar de la ciudad de Santa Fe e integrantes del programa de Apoyo en el Proceso de Envejecimiento de la mencionada institución.

Se realiza mediante la observación directa y la implementación de una escala estandarizada: Escala FUMAT

La Escala FUMAT¹ es una evaluación de Calidad de Vida en personas mayores, tiene como finalidad identificar el perfil de calidad de vida de una persona para la realización de planes individualizados de apoyo y proporciona una medida fiable para la supervisión de los progresos y resultados de los planes. Su aplicación es individual.

2.1. Objetivo General

- ❖ Analizar la Calidad de Vida de Personas con Discapacidad Intelectual, en Proceso de Envejecimiento, concurrentes de un Centro de Día

2.2. Objetivo Específico

- ❖ Indagar y analizar la Calidad de Vida de Personas con Discapacidad Intelectual en Proceso de Envejecimiento según las dimensiones del modelo de Calidad de Vida de Schalock – Verdugo (2002/2003)²
- ❖ Identificar dimensiones de Calidad de Vida relevantes para su utilización como referencia para el diseño de servicios para Personas con Discapacidad Intelectual en Proceso de Envejecimiento.

¹ Sus autores son Miguel A. Verdugo Alonso, Laura E. Gómez Sánchez y Benito Arias Martínez. Es editada por el Instituto Universitario de Integración en la Comunidad de Salamanca (España), en el año 2009.

² Dimensiones del Modelo de Calidad de Vida (Schalock – Verdugo 2002-03): Autodeterminación, Desarrollo Personal, Bienestar Emocional, Relaciones Interpersonales, Inclusión Social, Bienestar Físico, Bienestar Material y Derechos.

3. Marco Conceptual

El objetivo del presente trabajo es indagar sobre la Calidad de Vida de las Personas con Discapacidad Intelectual, centrando su análisis en un grupo que concurre de manera regular a un Centro de Día de la ciudad de Santa Fe y que se enmarcan por su edad, en el Programa de Apoyo en el Proceso de Envejecimiento.

Aparecen en este trabajo elementos conceptuales que definen el perfil del mismo, por lo cual, se enuncian posteriormente conceptualizaciones que facilitan el entendimiento de por qué en la actualidad cobra relevancia la investigación sobre la calidad de vida de las Personas con Discapacidad Intelectual en Proceso de Envejecimiento.

El sujeto de estudio del presente trabajo es el colectivo conformado por las Personas con Discapacidad Intelectual en proceso de envejecimiento, por lo cual es menester como primer medida determinar a quien se considera como Persona con Discapacidad, específicamente Intelectual y desde que modelo será abordado a los fines del presente trabajo.

Es indispensable además considerar que aspectos se tienen en cuenta del modelo al cual se adhiere (Calidad de Vida) y por último desde que ámbito de actuación será sometida a evaluación el grupo de personas, debido a que dicho contexto puede ser condicionante en la indagatoria.

A los fines del presente trabajo se denomina a las Personas con Discapacidad que asisten de manera regular a un Centro de Día como “concurrentes”, detectándose que incluso en los escritos sobre la normativa vigente se utiliza dicho concepto.

Por lo tanto en el presente trabajo, se encontrará la denominación de “Concurrente” o “Persona con Discapacidad” cuando se hace mención a las personas que conforman la muestra de estudio.

Dentro del marco conceptual se desarrolla información sobre:

- Calidad de Vida
- Concepto de discapacidad – discapacidad intelectual
- Proceso de envejecimiento
- Servicio de Centro de Día

3.1. Calidad de Vida

Con relación a los conceptos planteados en el presente trabajo la revisión de la literatura nos acerca a varias definiciones, las cuales se encuadran en los paradigmas actuales sobre Discapacidad. Dentro de ellos el de Calidad de Vida:

...”La calidad de vida como concepto ha sido abordada de formas diversas, tanto en relación al uso común dado por la sociedad, como a un amplio rango de modelos teóricos y orientaciones académicas. Las perspectivas de abordaje van desde el estudio de la calidad de vida como indicador de desarrollo de la población, la calidad de vida como medio o fin para lograr bienestar comunitario, la calidad de vida como factor para determinar el impacto de situaciones particulares relacionadas con una condición de salud, hasta la percepción del individuo sobre su posición en la vida dentro del contexto cultural y el sistema de valores en el que vive y con respecto a sus metas, expectativas...”³

...El concepto de Calidad de Vida ha tenido una rápida incorporación en investigaciones y prácticas sobre discapacidad.

Las principales razones refieren a que el mismo, presenta varias características que resultan compatibles con los cambios de paradigma para entender la problemática de la discapacidad (Schalock, 2000, Schalock y Verdugo, 2002), es decir, lo que se considera en determinados contextos sociales acerca de las personas con discapacidad...

Han surgido a lo largo de los años varias maneras de evaluar la calidad de vida a los cuales María José Bagnato hace referencia en su escrito Calidad de vida y discapacidad.⁴

... inicialmente se tiene una visión objetiva del concepto (Edgerton, 1990; Landesman, 1986), donde su valoración se realiza fundamentalmente a través de indicadores sociales, como pueden ser el nivel de ingresos, el nivel educativo, entre otros, equiparándose al bienestar social. Más adelante se comienza a considerar fuertemente el componente subjetivo de la valoración de calidad de vida, como componente central, poniendo el énfasis en el concepto de satisfacción individual y la experiencia psicológica (Campbell, 1981; Flanagan, 1978, Lehman, 1988). De ambas posturas surge

³ Calidad de Vida y situación de Discapacidad, Patricia Heano Lima - Lida Maritza Gil Obando – Abril 2009

⁴ Calidad de Vida y Discapacidad, de construyendo mitos para construir inclusión – Octubre 2007

una nueva integradora, que considera que la valoración de la calidad de vida se compone tanto de aspectos objetivos (condiciones de vida), como subjetivos (grado de satisfacción), y que por lo tanto para evaluarla se requiere de indicadores tanto objetivos como subjetivos (Bigelow, Mc Farlane y Olson, 1991; Emerson, 1985).

Finalmente, se llega al consenso de que, la calidad de vida es resultado de las condiciones de vida de una persona en relación a su satisfacción (que incluye componentes subjetivos y objetivos), pero teniéndose en cuenta que la percepción del bienestar está atravesada por expectativas y valores, por tanto fuertemente ligada al contexto socio-cultural (Cummins, 1991; Felce y Perry, 1993, 1995, 1996).

...Calidad de Vida es un constructo social que a partir de la década de los ochenta capturó un cambio en la visión y por lo tanto se convirtió en un vehículo por medio del cual la igualdad centrada en el consumidor, el fortalecimiento y el incremento en la satisfacción con las condiciones de vida podían ser alcanzados. También fue consistente con el foco en la persona que rápidamente emergió en el campo. La creencia de la mayoría fue que, si los apoyos adecuados y apropiados estaban disponibles, la calidad de vida de las personas sería incrementada significativamente

La calidad de vida es un concepto global, holístico, con un significado abstracto, esencialmente subjetivo, que hace referencia, de manera sumatoria, a diferentes aspectos de la vida de cada persona. No se asocia solamente con el funcionamiento de los servicios profesionales, o las competencias del individuo. Las personas que rodean al sujeto, las situaciones en las que vive y sus planes futuros de vida o de mejora de los estándares de vida pueden ser importantes.

Tiene que ver con el estudio de la vida diaria del individuo, e incluye la propia percepción del individuo sobre su vida. Sin el conocimiento sobre lo que un individuo piensa o siente poco podemos decir sobre su calidad de vida. Calidad de vida se define por factores objetivos y sociales (ej. vivienda, familia, ocio) o condiciones de la vida, algunas de las cuales pueden modificarse a partir de las comunidades, sistemas de servicios, etc. La calidad de vida tiene un impacto en el bienestar de un individuo o su satisfacción personal...

Otras definiciones:

- La calidad de vida es un concepto que refleja los deseos de una persona sobre su calidad de vida respecto a ocho dimensiones centrales de su vida: bienestar emocional, relaciones

interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos (Robert Schalock, 1996)

- La Organización Mundial de la Salud ha definido la calidad de vida como “la percepción del individuo de su posición en la vida en el contexto de los sistemas culturales y de valores en los cuales él vive y en relación con sus objetivos, expectativas, estándares y dudas. Es un concepto con rangos muy amplios que puede ser afectado de una forma compleja por la salud física de la persona, el estado psicosocial, el nivel de independencia, las relaciones sociales y su interrelación con las características más importantes del medio ambiente”

- El concepto de calidad de vida está estrechamente ligado a la posibilidad de tomar decisiones y organizar nuestras vidas, relacionándonos con nosotros mismos, con los demás y con el medio. Este medio o entorno en el que nos movemos debe ser accesible y adecuado a nuestras necesidades y expectativas y permitirnos una relación enriquecedora participativa y no discriminatoria (Cristina Rodríguez – Porrero)

- Nussbaum bajo su enfoque denominado neoaristotélico, retoma la noción de capacidades humanas para elaborar una teoría sobre las dimensiones importantes de la vida humana y en su intención de delinear la relación bienestar

- calidad de vida hace referencia a una serie de “aptitudes y cualidades que puedan considerarse propiamente humanas, entre las que se encuentran funciones básicas como la nutrición, el cobijo y la integridad física, pero también otras más anímicas o intelectuales como el desarrollo emocional y la capacidad de jugar y reír”.

El concepto de calidad de vida impacta:

- En un nivel micro-social, dado que se dirige a recoger la opinión de las personas tomando en cuenta su entorno más próximo.
- En un nivel meso-social, para prestadores de servicios (de salud, educativos, recreativos, etc.) que quieren ofrecer servicios de calidad, tanto como para quienes financian programas y servicios (evaluadores).
- En un nivel macro-social se transforma en un insumo fundamental a la hora de diseñar políticas que impacten en la vida de las personas con discapacidad.

Según Schalock y Verdugo (2002), el concepto de calidad de vida se puede emplear para medir, aplicar y valorar en cada uno de los tres niveles del sistema social, sirviendo por tanto a funciones diversas.

A su vez los mencionados autores señalan diferentes áreas en que el concepto de calidad de vida (cdv) puede transformarse en agente de cambio social, a modo de ejemplo:

➤ Desde su utilidad política: desarrollar políticas públicas basadas en principios y prácticas valoradas de cdv.

➤ Desde su aplicación en Investigación: aportar a la provisión de servicios y apoyos basados en predictores claves de una vida de calidad. Se entiende como predictores aquellos factores o variables que se correlacionan significativamente con la mejora de la calidad de vida.

➤ Desde las Prácticas Profesionales: incorporar principios operativos de cdv y pluralismo metodológico en la formación profesional y en la formación continua.

En este sentido, investigaciones predicen (Perry y Felce, 2005; Schalock y Verdugo, 2005) resultados a largo plazo de calidad de vida en personas con discapacidad, según las siguientes características:

➤ En lo personal: el estado de salud y el nivel de conducta adaptativa.

➤ En lo contextual: el apoyo percibido, el tipo de residencia, el número de actividades domésticas, la accesibilidad al transporte, el ingreso y actividades integradas.

➤ A nivel de los servicios: la medición del estrés laboral del personal de los servicios, el logro de resultados positivos con los sujetos a los que dirigen su intervención y la satisfacción laboral.

... En el estudio de la calidad de vida de las personas en situación de discapacidad se han asumido diversas posiciones conceptuales, aunque muchos investigadores coinciden en señalar que comprende los mismos factores en personas con o sin discapacidad. Brown (1988) dice que la calidad de vida puede analizarse en función de los distintos tipos de discapacidad y de la edad de los individuos, pero los principios esenciales son los mismos y tienen aplicación en distintas edades y grupos de discapacidad. Schalock, Keith, Hoffman y Karen sostienen también que el constructo de calidad de vida es esencialmente igual para personas con discapacidad o sin ella, y que toda persona tiene las mismas necesidades y deseos de afiliación, sentido de lo que es valioso, y da importancia a poder elegir y tomar decisiones. Flanagan por su parte, sugiere que cuando se trate de evaluar la estructura dimensional que supone el concepto de calidad de vida, se deben realizar algunos ajustes

para tener en cuenta los límites impuestos por las discapacidades. En todo caso, se debe tener precaución al tratar este tema en personas con discapacidad, y no suponer que presentan exactamente iguales características que en otros tipos de población.

Entre los aspectos particulares de la calidad de vida en personas en situación de discapacidad está la relevancia dada a todos los aspectos de la conducta de la persona y su integración en el ambiente, incluyendo las ayudas técnicas necesitadas y las distintas estrategias para superar la situación de discapacidad.

Diferentes significados que tiene la calidad de vida de acuerdo con el campo desde el que se aborde: medición, aplicación y valoración.

En el contexto de medición, la calidad de vida se puede considerar como resultado, para el caso por ejemplo, de la evaluación de efectividad de los servicios o programas; en el contexto de aplicación es asumida como indicador social de las condiciones de vida y satisfacción con éstas por parte de la población; de otra forma, y desde su acepción más común, puede ser asumido como valoración personal de diferencias individuales en cuanto la percepción de bienestar y satisfacción.

Schalock y Cols proponen como principios de calidad de vida los siguientes:

1. Se compone de los mismos indicadores y relaciones que son importantes para todas las personas.
2. Se experimenta cuando las necesidades de una persona se ven satisfechas y cuando se tiene la oportunidad de mejorar en las áreas vitales más importantes.
3. Tiene componentes tanto subjetivos como objetivos, pero es fundamentalmente la percepción del individuo lo que refleja la calidad de vida que experimenta.
4. Se basa en las necesidades, elecciones y control individual.
5. Es un constructo multidimensional influenciado por factores personales y ambientales tales como las relaciones de intimidad, la vida familiar, la amistad, el trabajo, el vecindario, la ciudad o lugar de residencia, la vivienda, la educación, la salud, el nivel de vida, y el estado de la propia nación.

...Respecto a la medida de la calidad de vida, el grupo de la IASSID, ha hecho también la propuesta consensuada siguiente en el documento:

1. La calidad de vida mide el grado en el que las personas tienen experiencias significativas que valoran.
2. La medida de la calidad de vida habilita a las personas para avanzar hacia una vida significativa que disfruten y valoren.

3. La calidad de vida mide el grado en el que las dimensiones de la vida contribuyen a una vida plena y con relaciones significativas.
4. La medida de calidad de vida se acomete en el contexto de los entornos que son importantes para ellos: donde viven, donde trabajan, y donde juegan.
5. La medida de calidad de vida para los individuos se basa en las experiencias comunes humanas y en experiencias únicas y personales.

Respecto a la aplicación del concepto de la calidad de vida

1. El propósito primero al aplicar el concepto de calidad de vida es potenciar el bienestar del individuo.
2. La calidad de vida debe aplicarse a la luz de la herencia cultural y étnica del individuo.
3. Los objetivos de un programa orientado hacia la calidad de vida deberían ser colaborar para el cambio a nivel personal, de programas, comunitario y nacional.
4. Las aplicaciones del concepto de calidad de vida deberían potenciar el grado de control personal y oportunidades individuales ejercidas por el propio individuo en relación a sus actividades, intervenciones y entornos.
5. La calidad de vida debería ocupar un papel primordial en la recogida de evidencia, especialmente al identificar los predictores de una vida de calidad y el impacto de dirigirse a los recursos para maximizar los efectos positivos.⁵

Tabla 1: Verdugo Alonso – Schalok 2002/2003 Dimensiones de calidad de vida, indicadores y descriptores

Dimensiones	Indicadores y descriptores
Autodeterminación	Autonomía / control personal (independencia) Metas y valores personales (deseos – expectativas) Elecciones (oportunidades, opciones, preferencias)
Desarrollo personal	Educación (logros – estatus) Competencia personal (cognitiva, social, práctica) Rendimiento (éxitos, logros, productividad)
Bienestar emocional	Satisfacción (estado de ánimo, felicidad, disfrute) Autoconcepto (identidad, valoración personal, autoestima)

⁵ Calidad de Vida y Calidad de Vida Familiar, Miguel Ángel Verdugo Alonso – 2002

	Ausencia de estrés
Relaciones interpersonales	Interacciones (redes sociales, contactos sociales) Relaciones (familia, amigos, iguales) Apoyos (emocionales, físicos, financieros, feedback)
Inclusión social	Integración y participación en la comunidad Papeles comunitarios (colaborador – voluntario) Apoyos sociales (red de apoyos –servicios)
Bienestar físico	Salud (funcionamiento, síntomas, estado físico, nutrición) Ocio (esparcimiento, aficiones)
Derechos	Humanos (respeto, dignidad, igualdad) Legales (ciudadanía, acceso, tratamiento legal justo)
Bienestar material	Situación financiera (ingresos, prestaciones) Empleo (situación laboral, entorno de trabajo) Vivienda (tipo de residencia, propiedad)

El concepto de calidad de vida está llamado a ocupar un papel de gran importancia en la mejora e innovación de los servicios y programas dedicados a apoyar a personas con discapacidad intelectual. Su uso permite centrar los esfuerzos siempre en los individuos, y no en las organizaciones o servicios como ocurre frecuentemente. Además, con el concepto se avanza en la operativización y la medición de los avances que se producen en distintos contextos. Y, finalmente, el concepto tiene la ventaja de poder ser compartido tanto por las personas con discapacidad intelectual como sus familiares, los profesionales, los investigadores, los gestores y los políticos. Y eso permite avanzar en la coordinación necesaria de esfuerzos.

Las modificaciones que se presentan en relación al concepto de calidad de vida, pueden establecer cierto paralelismo con las transformaciones sufridas por el concepto de discapacidad, el cual ha ido adaptándose a los nuevos paradigmas que surgieron en relación a la temática.

Por ello es indispensable conocer dichas transformaciones.

3.2. Enfoques sobre el concepto de Discapacidad

La finalidad del presente trabajo se orienta a la Calidad de Vida de las Personas con Discapacidad Intelectual, para ello es preciso conocer desde que modelo y/o paradigma es abordada la Discapacidad, considerando que dicho factor puede ser un condicionante en los resultados y conclusiones a las cuales se acceda.

Se realiza a continuación un detalle de la definición de Discapacidad a lo largo de los años, donde se verá reflejado los cambios en la mirada sobre la misma, que contribuyeron a las consecuentes modificaciones en los paradigmas.

Año 1981: Ley N° 22.431, artículo 2° - A los efectos de esta ley, se considera discapacitada a toda persona que padezca una alteración funcional permanente o prolongada, física o mental, que en relación a su edad y medio social implique desventajas considerables para su integración familiar, social, educacional o laboral.

Año 1997: Ley N° 24901, artículo 9°- Entiéndase por persona con discapacidad, conforme lo establecido por el artículo 2° de la ley 22.431, a toda aquella que padezca una alteración funcional permanente o prolongada, motora, sensorial o mental, que en relación a su edad y medio social implique desventajas considerables su integración familiar, social, educacional o laboral

Modelo Social: El modelo social defiende que la concepción de la discapacidad es una ‘construcción social’ impuesta, y plantea una visión de la discapacidad como clase oprimida, con una severa crítica al rol desempeñado por los profesionales y la defensa de una alternativa de carácter político más que científico (1995 en adelante)

Oliver plantea como alternativa centrarse en las causas y dimensiones sociales de la discapacidad, "una teoría social de la discapacidad... debe estar localizada dentro de la experiencia de las propias personas con discapacidad y sus intentos, no solo para redefinir la discapacidad sino también para construir un movimiento político entre ellos mismos y desarrollar servicios proporcionados con sus propias necesidades autodefinidas" (Oliver, 1990, p.11).

Modelo constructivista: define el significado y consecuencias de la misma de acuerdo con las actitudes, prácticas y estructuras institucionales más que por las deficiencias en sí (Schalock, 1997b). El propósito de quienes trabajan con este modelo es reducir al máximo esas barreras físicas y

sociales que limitan a los individuos con deficiencias (Verdugo, 1999a). Romper las barreras físicas, sociales y actitudinales existentes contra las personas con discapacidad es tan importante, sino lo es más, como curar las deficiencias físicas o mentales (Imrie, 1997).

Modelo médico – rehabilitador: la discapacidad que se centra en el individuo por lo tanto las intervenciones se centran en mejorar sus deficiencias. Considera a las personas con discapacidad como objetos pasivos de intervención, tratamiento y rehabilitación, generando consecuencias opresivas para las personas al reducir la discapacidad a un estado estático y violar sus componentes experienciales y situacionales

La Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM) 12 de 1980 de la OMS propone:

Enfermedad — Deficiencia — Discapacidad — Minusvalía

- Una **deficiencia** es toda pérdida o anormalidad de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica.
- Una **discapacidad** es toda restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano.
- Una **minusvalía** es una situación desventajosa para un individuo determinado, consecuencia de una deficiencia o una discapacidad, que limita o impide el desempeño de un rol que es normal en su caso (en función de su edad, sexo o factores sociales y culturales).

La relación causal entre dichos niveles de las consecuencias de la enfermedad es evidente en las propias definiciones de los mismos. Una deficiencia puede producir una discapacidad y la minusvalía puede ser causada por cualquiera de las dos anteriores.

El 22 de mayo de 2001, en la 54ª Asamblea de la OMS, se aprueba la nueva versión de la Clasificación con el nombre definitivo de “**Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud**”, con las siglas **CIF**.

En el propio título de la nueva Clasificación encontramos una declaración de intenciones. Ya no se enuncian tres niveles de consecuencias de la enfermedad, sino que se habla de **funcionamiento** (como término genérico para designar todas las funciones y estructuras corporales, la capacidad de

desarrollar actividades y la posibilidad de participación social del ser humano), **discapacidad** (de igual manera, como término genérico que recoge las deficiencias en las funciones y estructuras corporales, las limitaciones en la capacidad de llevar a cabo actividades y las restricciones en la participación social del ser humano) y **salud** (como el elemento clave que relaciona a los dos anteriores).

La CIF, desde los comienzos de su elaboración, se pronuncia por un enfoque bio-psico-social y ecológico, superando la perspectiva bio-médica imperante hasta el momento.

En la CIF, la **Discapacidad** (“Disability”) *“engloba las deficiencias, las limitaciones en la actividad y las restricciones en la participación”* . (VISIONDIS)

Como se puede observar en el texto precedente el concepto de discapacidad evoluciona progresivamente desde una definición centrada básicamente en la persona, entendiendo discapacidad como una pérdida o limitación significativa para realizar determinada función considerada normal para la edad, sexo y cultura (CIDDM, 1980), a una concepción más amplia e integradora del contexto.

Esto ha generado un cambio de paradigma, o sea, en la forma de pensar y mirar no solo a la persona con discapacidad, sino también a su entorno. El cambio de paradigma implica tomar a la discapacidad como un concepto más relativo que absoluto, donde las limitaciones significativas que pueda presentar una persona para realizar determinada función o participar socialmente, estará determinada en gran parte por las posibilidades que le ofrezca el contexto donde se encuentre la persona. De esta forma, la situación de discapacidad de será la resultante negativa de la interacción del individuo con su ambiente...

Estas nuevas perspectivas evidentemente posicionan la intervención que pueda realizar un profesional desde otro enfoque. Si partimos de la base de que la discapacidad está en la persona, las medidas e intervenciones se destinarán a la persona exclusivamente, intentando que la expresión de la discapacidad logre su mínimo posible y habilitación y rehabilitación dirigirán esfuerzos para que el sujeto se adapte al medio. Sin embargo, desde los nuevos enfoques el contexto cobra un valor fundamental, el cual se debe tener en cuenta para evitar que sea un obstáculo en el desarrollo de la persona. Ya no se trata solamente de intervenir sobre la persona para su adecuado funcionamiento a un medio “normal”, sino que, además, se trata de que el medio (familiar, educativo, recreativo, social en general) esté preparado para incluir la diversidad de situaciones que presentan las personas que estudian, trabajan, se relacionan en el propio medio social. Es decir, cambiamos el concepto de normal, por el de normalización del entorno (Wolfsenberger, 1980)

Estas nuevas perspectivas para considerar la situación de personas con discapacidad van de la mano de reconocer sus derechos, derecho a lograr la mayor autonomía posible, a ser autodeterminado (poder decidir, optar lo que se quiere para la propia vida), a obtener los apoyos que se requieran para lograrlo; tener derecho a bienes y servicios que ofrece el medio donde se vive, en definitiva, los mismos derechos que para todas las personas.

Considerando la relevancia que tiene el cambio de paradigma en la vida de las personas con discapacidad y en las intervenciones de los diversos profesionales que abordan la temática se adhiere en el presente trabajo a la definición de discapacidad de la **Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad de la Asamblea General de Naciones Unidas**, a la cual la Argentina adhiere en el año 2008 a través de la Ley 26.378.

Artículo 1: *“Las personas con discapacidad incluyen aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás”*.

Como se menciona anteriormente el presente trabajo puntualiza la investigación sobre la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual, por lo cual se enuncia a continuación definiciones y especificaciones en relación a la misma, diferenciándola de otros tipos de discapacidad.

3.3. Discapacidad Intelectual

La Discapacidad Intelectual es solo un tipo de Discapacidad dentro de un amplio abanico donde se incluyen otros tipos de discapacidad a nivel sensorial, motriz, visceral, entre otros.

Indagar sobre la misma se sustenta en las condiciones y necesidades actuales que presentan las personas con Discapacidad Intelectual, entendiendo que las intervenciones están íntimamente relacionadas a las habilidades, intereses y necesidades de apoyo de las personas, lo cual a su vez es diferente de acuerdo al tipo de discapacidad que presente.

En términos del presente trabajo la Calidad de Vida y necesidad de apoyo de una persona con Discapacidad Intelectual puede no ser la misma que de una Persona con Discapacidad motora, por lo cual se torna fundamental establecer los parámetros que se consideran dentro de la Discapacidad Intelectual.

-
- ❖ *“La discapacidad intelectual es una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en la conducta adaptativas, expresada en habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas. Esta discapacidad se origina antes de los 18 años”.* ⁶

Esta definición:

- a) Asume que, con los apoyos apropiados, la conducta adaptativa a menudo mejorará.
 - b) Reconoce las limitaciones coexistentes con puntos fuertes y, por tanto, aquellas son solo una parte del cuadro total de funcionamiento global de la persona.
 - c) Elimina las anteriores categorías – ligero, moderado, severo y profundo – a favor de un nuevo modelo que categoriza los apoyos requeridos, no al individuo. Pero en determinadas ocasiones puede clasificarse en función de su rango de CI.
 - d) Considera la intensidad y el patrón cambiante de los apoyos requeridos a lo largo de la vida.
 - e) Evalúa a la persona utilizando un enfoque multidimensional (capacidad intelectual, conducta adaptativa participación, interacción y rol social, salud, contexto).
- ❖ *“La discapacidad intelectual de un individuo no es una entidad fija e incambiable va siendo modificada por el crecimiento y desarrollo biológico del individuo y por la disponibilidad y calidad de los apoyos que recibe, en una interacción constante y permanente entre el sujeto y su ambiente”.* ⁷

 - ❖ *Según las nuevas concepciones la Discapacidad Intelectual es definida como una entidad que se caracteriza por*
 - a) *Limitación significativa en el funcionamiento intelectual.*
 - b) *Limitación significativa en la conducta adaptativa.*
 - c) *Una edad de aparición a los 18 años.* ⁸

⁶ Luckasson y Cols, 2002

⁷ FEAPS Cantabria (Federación de entidades de Cantabria a favor de las Personas con Discapacidad Intelectual)

⁸ Feyamarfudla.galeon.com/aficiones

⁹ Robert Schalock (VII Jornadas Científicas de investigación sobre Personas con Discapacidad)

-
- ❖ *La discapacidad intelectual ya no se considera un absoluto, un rango invariable de la persona, sino más bien como una limitación del funcionamiento humano que ejemplifica la interacción entre la persona y su entorno, centrándose en el papel que los apoyos individualizados pueden desempeñar en la mejora del funcionamiento individual y la calidad de vida.*⁹

Al momento de definir la discapacidad intelectual entran en juego diversos factores

- a) Capacidad estrictamente intelectual.
- b) Conducta adaptativa (en el campo intelectual, ámbito social y actividades de la vida diaria)
- c) Participación en interacción con los demás y papeles sociales que la persona ejerce.
- d) Salud física y mental.
- e) Contexto ambiental y cultural en que la persona se encuentra incluida.

La definición y análisis de éstas 5 dimensiones tienen como objetivo fundamental establecer y concretar los apoyos que ha de favorecer el funcionamiento en cada individuo como persona concreta ubicado en un entorno concreto y dotado de problemas y cualidades.

Así como el concepto de discapacidad ha sido modificado a lo largo de los años, el concepto de discapacidad intelectual ha sufrido también modificaciones significativas, pasando de ser considerada puramente a nivel de coeficiente intelectual, centrado en las deficiencias de la persona que la presenta, a considerarse un estrato social altamente influyente y determinante en la misma.

En la actualidad el alcance de los logros obtenidos por parte de las personas con discapacidad intelectual está íntimamente relacionado a los apoyos recibidos a lo largo de su vida, para enfrentar los desafíos que ésta le imparte en cada etapa de la misma.

Todos estos avances suponen la necesidad de implementar comportamientos sociales tendientes al establecimiento de redes eficaces que sustenten, acompañen y guíen a la persona y su familia a lo largo de su vida. Necesitando para ello un contexto comunitario y familiar facilitador, evitando situaciones de discriminación, indiferencia y/o sobreprotección. Factores estos que determinan en gran medida el desempeño funcional de una persona.

...”Últimamente hemos visto cambios significativos en el modo en que denominamos, diagnosticamos y clasificamos a éstas personas que muestran significativas limitaciones en sus comportamientos adaptativos y funcionamiento intelectual. Estos cambios están sucediendo en el contexto más amplio de un paradigma de discapacidad emergente o una nueva forma de pensar sobre la discapacidad que incluye una perspectiva socio-ecológica sobre la discapacidad intelectual y un modelo multidimensional del funcionamiento humano...” Robert Schalock

Como se menciona en otros apartados del presente trabajo las Personas con Discapacidad alcanzan en la actualidad edades avanzadas, lo cual supone también nuevos desafíos que se suman a los ya planteados en relación a los cambios en los paradigmas relacionados con la discapacidad.

Esto lleva a plantear ¿Qué se sabe? ¿Cómo se actúa? ¿Qué expectativas? ¿Qué nuevos cambios? son necesarios tener en cuenta si se pretende sostener y/o mejorar la Calidad de Vida de las personas con discapacidad intelectual y fundamentalmente aquellas que atraviesan por un Proceso de Envejecimiento.

3.4 Proceso de Envejecimiento

El término Calidad de Vida se aplica a toda la población en general, pero cobra relevancia en la bibliografía que se encuentra en la actualidad en relación a las Personas con Discapacidad.

Si se tiene en cuenta lo anteriormente mencionado en relación a los tipos de discapacidad y la relevancia para este estudio de especificar la Discapacidad Intelectual, no se puede no hacer alusión al Proceso de Envejecimiento.

Principalmente teniendo en cuenta que el presente trabajo se orienta a la Calidad de Vida de las Personas con Discapacidad en Proceso de Envejecimiento como una medida inicial que facilite la evaluación y planificación de servicios destinados a dichas personas de acuerdo a sus propias necesidades.

La vida de las personas mayores está llena de cambios y frecuentemente asociada a enfermedades y pérdidas de muy diverso tipo. Sin embargo, esto no impide que los mayores alcancen niveles aceptables de bienestar físico, psicológico y social.

La heterogeneidad de situaciones en las personas mayores es mayor que en el resto de la población.

La mayoría de las personas mayores viven con buena salud y amplias posibilidades de participar activamente en todos los aspectos de vida. Sin embargo un número creciente de personas muy

mayores requieren apoyo por problemas de salud y discapacidad, aumentando los porcentajes de dependencia.

Los primeros intentos por mejorar las condiciones de vida de estas personas estuvieron dirigidos a analizar sus habilidades, memoria y aprendizaje. Del mismo modo, las investigaciones se centraban en lograr la adaptación a la vejez y jubilación. Posteriormente comenzó a analizarse el nivel de actividad y satisfacción con la vida, comenzando con ello el verdadero objetivo de mejorar la calidad de vida en esta etapa de la vida.

Actualmente los estudios de calidad de vida se dirigen a conocer y trabajar los indicadores objetivos de la calidad de vida de los individuos que influyen en su bienestar.

La calidad de vida de las personas en ocasiones no depende tanto del contexto en el que se encuentra – ej. Vivir en el propio domicilio o en una residencia – como de otras variables relacionadas con la edad – mayor satisfacción en jóvenes que en mayores – el género – los hombres suelen estar más satisfechos que las mujeres – y el status social – a mayor status mayor calidad de vida (Moreno y Ximenez 1996)

Newson y Shutz (1996) encontraron que el funcionamiento físico es un predictor del apoyo social y que este predice significativamente los síntomas depresivos y la satisfacción con la vida.

El apoyo social recibido y percibido es una de las variables determinantes para la calidad de vida de las personas mayores. La carencia de apoyo familiar o conyugal disminuye la motivación de las personas mayores para cuidarse y perjudica su estado de salud cuando no existe un apoyo natural suficiente.

Las personas mayores necesitan apoyo específico a fin de evitar la institucionalización. Cuanto mayor es el apoyo social, más baja es la probabilidad de que éstas enfermen, por ello, resulta de interés la puesta en marcha de programas de intervención dirigidos tanto a familias como a grupos de autoayuda, vecinos, voluntarios (Fernández – Ballesteros, Zamarrón y Macía 1996)

Las debilidades y potencialidades relacionadas a la discapacidad y el envejecimiento son distintas pero tienen puntos en común. En primer lugar con la edad se incrementa la posibilidad de tener alguna discapacidad, además el envejecimiento también afecta a las personas con discapacidad acentuando limitaciones y consecuencias. Muchas personas mayores que no son consideradas discapacitadas presentan similitudes con ellas, movilidad reducida, pérdida de vista y/o de audición, falta de destreza, dificultades para manejarse por el medio circundante.

El envejecimiento puede afectar a diferentes funciones: mayor lentitud para aprender nuevas habilidades, falta de memoria a corto plazo, lentitud para reaccionar y para interpretar nuevos entornos, menor coordinación y menor capacidad auditiva y visual. (*Cristina Rodríguez Porrero*)

La preocupación por la salud física como componente más destacable de la investigación sobre calidad de vida de las personas mayores muestra la prioridad habitual en los programas y servicios de atención a esa población. El estado de salud alcanza tal importancia en este colectivo que determina muchos otros componentes posibles de la calidad de vida. Ello es debido al hecho de que la percepción del individuo se modifica radicalmente cuando existen problemas graves de salud, por lo que se hace imprescindible evaluar y planificar ayudas en este ámbito.

El lugar donde se vive y sus características es otro componente vital de la Calidad de Vida de las personas mayores.

3.5 Envejecimiento y Discapacidad

Por lo antes expuesto, queda implícita la relevancia de considerar los lineamientos básicos del envejecimiento y más aún del envejecimiento en la Personas con Discapacidad.

... El envejecimiento de las personas con discapacidad, en general es un fenómeno social relativamente nuevo, una «*emergencia silenciosa*», como así la ha definido el *Comité de Rehabilitación e Integración de las Personas con Discapacidad* del Consejo de Europa, que necesita de muchas voces para hacerse notar. En las sociedades industrializadas surge con el envejecimiento gradual de la población gracias a las innovaciones y avances de las ciencias sociales y de las ciencias de la salud. Con el tiempo ha ido aumentando el número de las personas con una discapacidad congénita y/o perinatal y de las que han adquirido una discapacidad en la infancia, la juventud o la edad adulta y que han sobrevivido hasta convertirse en ancianos...¹⁰

El envejecimiento de este colectivo de personas con discapacidad está teniendo un fuerte impacto en la política social, en la prestación de servicios y en la práctica profesional. Gran parte de este interés

¹⁰ Necesidades percibidas en el proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad: Antonio-León Aguado Díaz y María Ángeles Alcedo Rodríguez

está muy relacionado con la *relevancia social* que va tomando este colectivo, especialmente en lo relativo a su *trascendencia cuantitativa*.

Los indicadores más relevantes suelen encontrarse en el bienestar físico y en el estado de salud los cuales suelen ir acompañados por un declive correlativo en la satisfacción con la Calidad de Vida.

El *bienestar físico y emocional* se encuentra en esta etapa del envejecimiento estrechamente unido. No obstante, no todas las personas lo viven y experimentan de la misma forma. Para unas, el envejecimiento está asociado a un declive en el bienestar emocional.

Para otras, con una experiencia similar, este proceso no se vive en términos negativos. A este bienestar físico se une el factor *independencia* (la pérdida de independencia percibida) como otro de los que más influyen en los cambios en las percepciones de la Calidad de Vida. Además, y al igual que ocurre en la población mayor no discapacitada, las respuestas subjetivas al envejecimiento se encuentran moldeadas por los *recursos sociales y materiales*. La disponibilidad de apoyos adecuados, especialmente de apoyo social, son aspectos particularmente importantes para el logro de un buen nivel de Calidad de Vida.

Las carencias en los servicios de apoyo de las personas con discapacidad en general, y más aún de las que están envejeciendo siguen siendo elevadas (Beardshaw, 1988; Fiedler, 1988; Verdugo y Schalock, 2001). Por tanto, si a estas dificultades objetivas, derivadas del proceso de envejecimiento, se añaden otros problemas potenciales, como la falta de opciones de alojamiento adecuadas, pensiones inadecuadas y dependencia forzosa, no es difícil entender por qué el proceso de envejecimiento se vive como una amenaza para la independencia personal de las personas discapacitadas.

Diversos estudios revelan que algunas personas adultas con discapacidad intelectual experimentan diferentes ritmos de cambios relacionados con la edad referido a las conductas adaptativas y a la salud física y mental y que reciben menos servicios que personas con similares necesidades pero de menor edad, como ser lo niños con discapacidad intelectual.

Las personas adultas con discapacidad intelectual experimentan un mayor riesgo de desarrollar problemas de salud crónicos a una edad más temprana que otras personas a causa de la confluencia de factores físicos relacionados con sus síndromes y discapacidades del desarrollo asociadas, el acceso a cuidados sanitarios apropiados y otras cuestiones relacionadas con el estilo de vida y el entorno.

Por ello cobra relevancia el papel que juegan los sistemas de apoyo en la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento.

El entorno físico, social y actitudinal dentro del hogar, la comunidad y la sociedad desempeñan un papel fundamental para envejecer bien, los entornos positivos (adaptados a la discapacidad) fomentan el crecimiento, el desarrollo y el bienestar de la persona.

Conforme las personas con discapacidad intelectual envejecen la continuidad de los cuidados se convierte en algo cada vez más importante. Las actividades de mejora de la salud y la prevención de las enfermedades deben incluir esfuerzos creativos y educativos. Si bien cada vez son más los prestadores que promueven la prevención y promoción de la salud, el desarrollo de programas a largo plazo siguen planteando aún retos significativos.

En 2007 el Rehabilitation Research and Training Center on Aging with Developmental Disabilities celebró una conferencia sobre el estado de la cuestión titulada: Envejecimiento y discapacidades del desarrollo: diseños de trayectorias vitales y entornos de apoyo para una vida en comunidad. En sus recomendaciones para la investigación y programa político se destacó la necesidad de

- ❖ Mejorar la salud y el funcionamiento de las personas adultas con DI durante toda su vida
- ❖ Mejorar los cuidados a largo plazo basados en la comunidad y en el hogar según los deseos del cliente
- ❖ Reducir las barreras del entorno a la participación en la comunidad y a acceso a los servicios sanitarios.

Estas cuestiones son fundamentales si se pretende como meta: “Envejecer bien”. El “Modelo de resultados de apoyos para envejecer bien” se basa en las definiciones más recientes sobre la discapacidad intelectual y destaca la primacía del entorno y los apoyos individualizados a la hora de tener un impacto en los resultados para las personas en toda su vida. Los resultados de envejecer bien son:

- ❖ Mantener una buena salud y funcionamiento (independencia y salud física y mental)
- ❖ Implicación activa en la vida (amistades, contribuciones a la sociedad y participación en la comunidad)

Como parte intrínseca de éste modelo se encuentra la premisa de que el envejecimiento es un proceso que se prolonga durante toda la vida y que la forma de envejecer de cada uno depende de eventos que suceden años antes.

Envejecer bien depende de múltiples factores sobre la persona en un entorno mediado por los apoyos recibidos. Los niveles de competencia y el ritmo del deterioro relacionado con la edad varían según cada persona.

Los entornos físico, social y actitudinal dentro del hogar, la comunidad y la sociedad desempeñan un papel fundamental para envejecer bien. Los entornos positivos (adaptados a la discapacidad) fomentan el crecimiento, e desarrollo y el bienestar de la persona. Conforme envejece, los entornos de la persona también experimentan cambios, como abandonar el hogar familiar cuando muere uno de los pares.

Las personas con DI pueden envejecer de forma diferente dependiendo del tipo y gravedad de su discapacidad, otros trastornos concomitantes y trastornos crónicos de la salud, lo que presenta retos singulares a la hora de desarrollar sistemas sanitario y programas de mejora de la salud.¹¹

En párrafos precedentes se hace mención a la necesidad de plantearse interrogantes en relación a la calidad de los servicios que se prestan en discapacidad y más aún para personas con discapacidad intelectual que se encuentran en proceso de envejecimiento.

Esto se pone de manifiesto por lo anteriormente expuesto en relación a ser un emergente social relativamente nuevo que en muchas ocasiones queda exceptuado de los sistemas actuales.

En la actualidad los servicios disponibles destinados a la población de personas con discapacidad están contemplados en la Ley N° 24.901, dentro de los cuales se incluye el de Centro de Día, el cual en algunos casos ha ido adaptándose y modificando su modalidad de intervención en relación a las nuevas demandas.

3.6 Centro de Día

¹¹ Tamar Heller – Universidad de Illinois, Chicago.

Existen en la actualidad multiplicidad de Servicios destinados a las personas con Discapacidad, todos con diversas orientaciones y metodologías de intervención. Sin embargo es en los Centro de Día donde se puede encontrar en mayor medida personas con Discapacidad Intelectual en Proceso de Envejecimiento.

Por ello es significativo conocer dicho servicio a fin de entender, por un lado, el contexto donde se encuentra la persona y por otros facilitar a futuro, en caso de ser necesario, mejoras en dichos servicios, tendiente a mejorar la calidad de los mismos y en consecuencia impactar sobre la Calidad de Vida de las Personas con Discapacidad en Proceso de Envejecimiento, quienes de no existir los mismos quedarían limitados de la accesibilidad a diversas posibilidades y experiencias.

LEY N° 24.901

Esta ley, en su artículo primero, instituye un “sistema de prestaciones básicas de atención integral a favor de las personas con discapacidad, contemplando acciones de prevención, asistencia, promoción y protección, con el objeto de brindarles una cobertura integral a sus necesidades y requerimientos”.

Centro de Día: Es el servicio que se brinda al niño, joven, adulto con discapacidad severa o profunda con el objeto de posibilitar el más adecuado desempeño en su vida cotidiana, mediante la implementación de actividades tendientes a alcanzar el máximo desarrollo posible de sus potencialidades.

(Especificación sobre Centro de día, ver anexo II)

En la actualidad los Centros de Día no solo brindan servicios a niños, jóvenes y adultos con discapacidad (sea cual fuere el nivel de la misma), sino que comienzan a visualizarse en éstos servicios a personas con discapacidad que por su edad se encuentran transitando un periodo hacia la vejez, observándose cada vez un mayor numero de personas que alcanzan e incluso superan los 60 años.

Por otro lado debido a la amplia gama de ofertas de servicios destinados a las personas más jóvenes se observa que ingresan a centros de día en edades más tardías, debido a que primeramente transcurren por otros servicios, como ser escuelas de formación laboral de donde egresan a una edad mas avanzada.

Paralelamente se detecta también que los Centros de Día modifican sus prestaciones hacia servicios orientados a cada persona, a sus intereses y potencialidades, por lo cual no solo se limitan a personas con una discapacidad profunda o severa, sino por el contrario, modifican sus prácticas en pos de brindar servicios orientados a la individualidad de cada uno. Si bien lo antes mencionado no puede generalizarse a todas las instituciones de éste tipo, se observa una creciente orientación hacia la misma.

En épocas pasadas las personas con discapacidad eran meros receptores de los servicios, por lo cual la variedad o no de propuestas se relacionaba mas con la calidad del servicio que se pretendía dar, que con una demanda y/o necesidad de la población que allí asistía.

En la actualidad esto se va revirtiendo en la medida que las mismas personas y/o sus micro sistemas (familias, cuidadores, etc.) van demandando y/o solicitando mayores y mejores servicios.

Cabe destacar además que existen lugares donde las ofertas del medio son limitadas, por lo cual las instituciones deben adecuar sus servicios y/o prácticas atendiendo a la diversidad, no solo en edades, sino en necesidades de apoyo de la población de influencia.

Teniendo en cuenta el primer indicador mencionado, relacionado a la edad de la persona, se ha ampliado en los últimos años la posibilidad de que las personas que asisten a centros de día al llegar a los 60 años puedan continuar recibiendo los servicios que allí se brindan, siempre y cuando la institución ofrezca oportunidades adecuadas a dicha persona, no obstante persisten limitaciones para el ingreso de las personas con discapacidad mayores de 60 años a un Centro de Día, cuando no son concurrentes regulares, por lo cual es indispensable pensar en las ofertas de servicios actuales y futuras en pos de la Calidad de Vida de éstas personas.

Con el incremento en la expectativa de vida este grupo poblacional progresivamente irá creciendo hasta generar una demanda instaurada, por lo cual se hace necesario anticipar dicho acontecimiento y generar modificaciones a los servicios tendientes a brindar apoyo a éstas personas y sus entornos.

4. Estrategia Metodológica

El presente trabajo se enmarca en una muestra teórica en función de los objetivos y de la teoría desarrollada precedentemente.

Es un estudio cuali- cuantitativo en relación al instrumento utilizado para la medición y el análisis de los datos obtenidos.

- La unidad de análisis está determinada por las personas con Discapacidad Intelectual que concurren de manera regular al Centro de Día Ntra. Sra. del Hogar de la ciudad de Santa Fe y se enmarcan en el Programa de Apoyo en el Proceso de Envejecimiento. Este grupo se encuentra conformado por personas de ambos sexos cuyas edades oscilan entre 45 y 60 años.
- Se utiliza como fuente de datos la implementación de la Evaluación de Calidad de Vida en Personas Mayores y Personas con discapacidad. ESCALA FUMAT (Objetiva) – Verdugo Alonso, Martínez B., Gómez Sanchez L. Salamanca 2009-.
- Se tiene en cuenta en la elaboración de las conclusiones datos subjetivos relacionados a la observación directa, de las personas con discapacidad involucradas en la investigación y sus referentes institucionales (orientadores¹²).

Características de la población que conforma la muestra:

Las personas que conforman la muestra proceden de diferentes puntos de la ciudad de Santa Fe y zonas aledañas. En su gran mayoría provienen de hogares con necesidades básicas satisfechas pero aún así en situación de vulnerabilidad en relación a aspectos económicos y accesibilidad para la inclusión y participación social.

Del total de la muestra:

- 4 (cuatro) personas viven con sus progenitores (padre y madre o madre solamente).
- 11 (diez) personas viven con hermanos u otros familiares referentes.
- 5 (cinco) personas viven en un hogar para Personas con Discapacidad.
- Todos concurren a la institución en transporte (tipo escolar) con lo cual la accesibilidad a la misma no es un factor significativo.

Características del programa de Apoyo en el Proceso de Envejecimiento:

¹² En el contexto institucional se llama orientador al profesional referente de la persona con discapacidad, el cual funciona como facilitador en la elaboración y concreción de su Proyecto Personal o Plan Individualizado de Intervención.

El Programa de Apoyo en el Proceso de Envejecimiento surge en la institución para dar respuesta a la demanda de apoyos y estructura que fue creciendo paulatinamente en la medida que la edad de las personas que concurren al servicio se incrementaba.

Tiene como finalidad brindar los apoyos necesarios para mantener habilidades, funciones, desempeño y hábitos de las personas que se integran al mismo, puntualizando en su bienestar emocional y físico, las relaciones interpersonales y la inclusión social.

Las propuestas que se brindan (ocupacionales, terapéuticas, recreativas, socio-comunitarias) utilizan estrategias tales como:

- Estructura ambiental con mínimos estímulos que ocasionen dispersión o interferencias a nivel emocional.
- Acompañamiento físico parcial acorde a necesidades particulares.
- Inclusión de pautas que promuevan la función cognitiva.
- Promoción de la comunicación verbal y/o gestual – corporal.
- Ofrecimiento de actividad física adaptada para sostener bienestar físico y evitar el deterioro o la dependencia.
- Respeto por tiempos particulares para llevar a cabo las diversas tareas.
- Ofrecimiento de oportunidades de inclusión comunitaria.
- Validación del desempeño para promover su bienestar
- Trabajo articulado y comunicación permanente entre las personas que conforman la red de apoyo de la persona.

Criterios de inclusión y exclusión en la muestra

- Se incluyen en la muestra las personas con discapacidad intelectual que concurren al Centro de Día y se enmarcan en el programa de Apoyo en el Proceso de Envejecimiento, contemplados dentro de las edades antes mencionadas. El programa en la actualidad se encuentra conformado por 21 personas y se organiza en relación a dos grupos.
- A los fines del presente trabajo se identifica grupo 1 y 2

Grupo 1: constituido por 10 personas con Discapacidad Intelectual, con autonomía en desplazamientos, requerimiento de supervisión y/o incitación verbal o gestual en actividades cotidianas.

Grupo 2: constituido por 10 personas con Discapacidad Intelectual, con requerimiento de apoyo físico parcial en relación a desplazamientos por riesgo de caídas. Incipientes inicios de procesos demenciales y/o alteraciones a nivel cognitivo, que no interfieren sobre su participación en actividades cotidianas de manera significativa (supervisión y/o incitación verbal o gestual).

- Criterios diferenciales: del total de 20 personas que conforman los subgrupos de estudio, una de ellas presenta como condición de salud ceguera total adquirida, una presenta hemiparesia izquierda sin requerimiento de apoyo en marcha y una presenta hemiparesia derecha con requerimiento de apoyo y supervisión constante en marcha (utilización de trípode)
- Criterios excluyentes: se excluye de la muestra a una personas que concurre de manera regular y se integran a dicho programa de acuerdo al siguiente criterio: presentar sordera de ambos lados y necesidad de apoyo físico total (utilización de silla de ruedas)

A los fines del presente trabajo se considera el sistema de apoyo de acuerdo a las premisas de la Escala de Intensidad de los apoyos (SIS).

Clave de Puntuación		
FRECUENCIA	TIEMPO DE APOYO DIARIO	TIPO DE APOYO
¿ Con qué frecuencia se necesita apoyo para ésta actividad?	En un día típico en el que se necesita apoyo en ésta área, ¿ cuanto tiempo debería dedicarse?	¿ Qué tipo de apoyo se debe proporcionar?
0= Nunca o menos de una vez al mes	0 = Nada	0 = Ninguno
1= al menos una vez al mes, pero no una vez a la semana	1= Menos de 30 minutos	1= Supervisión
2= al menos una vez a la semana, pero no una vez al día.	2= Más de 30 minutos y menos de 2 horas.	2= Incitación verbal o gestual
3= Al menos una vez al día, pero no una vez cada hora.	3 = Más de 2 horas y menos de 4 horas.	3 = Ayuda Física parcial
4= Cada hora o con más frecuencia	4 = 4 horas o más	4 = Ayuda física total.

Instrumento

Se selecciona y utiliza la escala FUMAT como herramienta de evaluación, debido a que la misma muestra de manera fehaciente la calidad de vida de las personas, de acuerdo a los paradigmas actuales en discapacidad, lo cual se condice directamente con los fines del presente trabajo.

La Escala FUMAT evalúa la calidad de Vida de acuerdo a 8 dimensiones: Autodeterminación, Bienestar Emocional, Desarrollo Personal, Relaciones Interpersonales, Inclusión Social, Bienestar Físico, Bienestar Material y Derechos)

La escala se construye como una estrategia para evaluar y mejorar la calidad de los servicios, programas y apoyos.

- Escala de observación estructural – objetiva
- No requiere cooperación de la persona evaluada
- La completa el personal en contacto directo con la persona
- Proporciona información sobre la efectividad de las intervenciones

La escala FUMAT permite

- a) Obtener datos objetivos referentes a la calidad de vida de los usuarios y de las condiciones que influyen en su funcionamiento
- b) Valorar con el mismo instrumento los servicios proporcionados
- c) Obtener datos de todos ellos en relación a cada una de las 8 dimensiones
- d) No debe utilizarse para clasificar a las personas evaluadas

Para obtener la puntuación directa total en cada dimensión se han de sumar las respuestas 1,2,3,4, de cada uno de los ítems.

La puntuación estándar establece la posición relativa de una persona dentro de una muestra de tipificación.

Los percentiles indican el porcentaje de personas que tienen una puntuación superior e inferior.

La puntuación alta denota una mayor calidad de vida.

5. Desarrollo

El análisis de datos en el presente trabajo se lleva a cabo mediante la recopilación de la valoración obtenida en cada una de las dimensiones del modelo de Calidad de Vida, en cada una de las personas evaluadas, de acuerdo a la diferenciación de grupos, anteriormente expuesta. Posteriormente se establece la valoración obtenida para cada dimensión en cada uno de los grupos y por último se realiza una relación comparativa, por una lado entre la valoración obtenida en cada dimensión, en cada uno de los grupos, y por otro el índice de calidad de vida obtenida en cada persona, en cada uno de los grupos.

Teniendo en cuenta que la finalidad del presente trabajo se centra en el análisis de la calidad de vida de las personas con Discapacidad Intelectual, en proceso de envejecimiento de acuerdo a las dimensiones del modelo de Verdugo- Schalock, se puede visualizar que el método utilizado para el análisis de datos brinda herramientas significativas para la obtención de respuestas a los interrogantes planteados.

El establecimiento de una valoración cuantitativa en relación en cada una de las dimensiones permite visualizar la relevancia que toma cada una de las dimensiones en relación a la calidad de vida de cada una de las personas involucradas en la muestra, lo cual arroja datos, que pueden ser considerados para la planificación de servicios para personas con discapacidad en proceso de envejecimiento.

Se considera además como significativo y relevante a los fines del presente trabajo y de la planificación de servicios, los datos obtenidos a partir del análisis de cada uno de los indicadores que forman parte de cada dimensión del modelo de referencia.

5.1 Análisis e interpretación de datos

GRUPO 1

En la tabla 1 se muestra de forma horizontal la puntuación estándar en cada una de las dimensiones, la puntuación estándar total y el índice de calidad de vida obtenida por cada persona evaluada.

En la fila inferior (ultima) se encuentran los totales obtenidos por cada dimensión como sumatoria de todos los casos evaluados del grupo 1.

DIMENSIONES DE CALIDAD DE VIDA

Casos	Puntuación estándar de cada dimensión								Punt.	Indice
	BE	RI	BM	DP	BF	AU	IS	D	Est.T.	C d V
1	10	11	11	10	10	10	11	11	84	103
2	12	11	11	11	14	12	13	13	97	114
3	11	12	12	9	13	12	10	13	92	110
4	12	12	11	10	14	10	13	12	94	111
5	12	10	10	11	13	10	11	12	89	107
6	10	10	10	9	12	11	12	11	85	104
7	9	12	4	10	11	10	11	11	78	98
8	9	9	11	13	14	12	11	13	92	110
9	13	13	7	15	13	13	13	12	99	115
10	10	11	12	9	13	13	13	13	94	111
Totales	108	111	99	107	127	113	118	121		

Referencias: BE: bienestar emocional / RI: relaciones interpersonales / BM: bienestar material / DP: desarrollo personal / BF: bienestar físico / AU: autodeterminación / IS: inclusión social / D: derechos /Punt. Est.T.: puntuación estándar total / Índice CdV: índice de calidad de vida

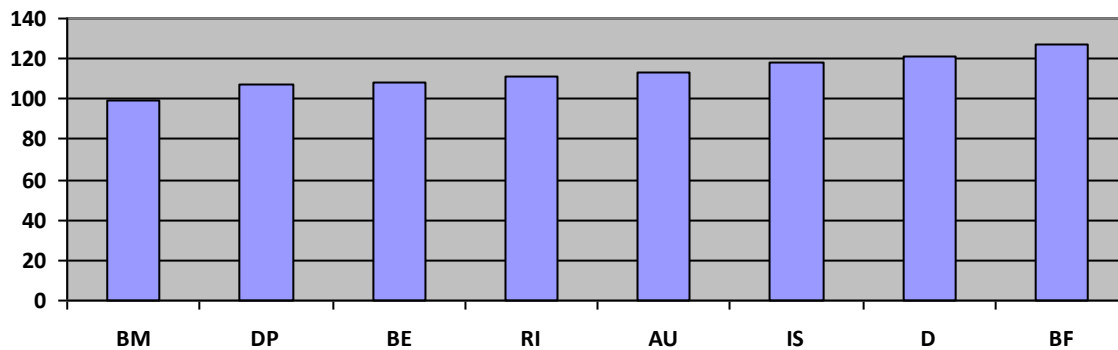
En la tabla puede visualizarse de forma grupal (suma de todas las puntuaciones individuales) un puntaje menor en relación al bienestar material y un puntaje mayor relacionado al bienestar físico, esto último se condice con las características del grupo en consideración a la diferenciación entre uno y otro: mayor nivel de autonomía

Tanto a nivel grupal como individual se detecta cierta horizontalidad, no evidenciándose variables significativas.

Gráfico 1

En el siguiente gráfico se observa:

- Relación entre dimensiones, sobre el total de las personas evaluadas del grupo 1
- Orden ascendente según datos de índice de Calidad de Vida por dimensión

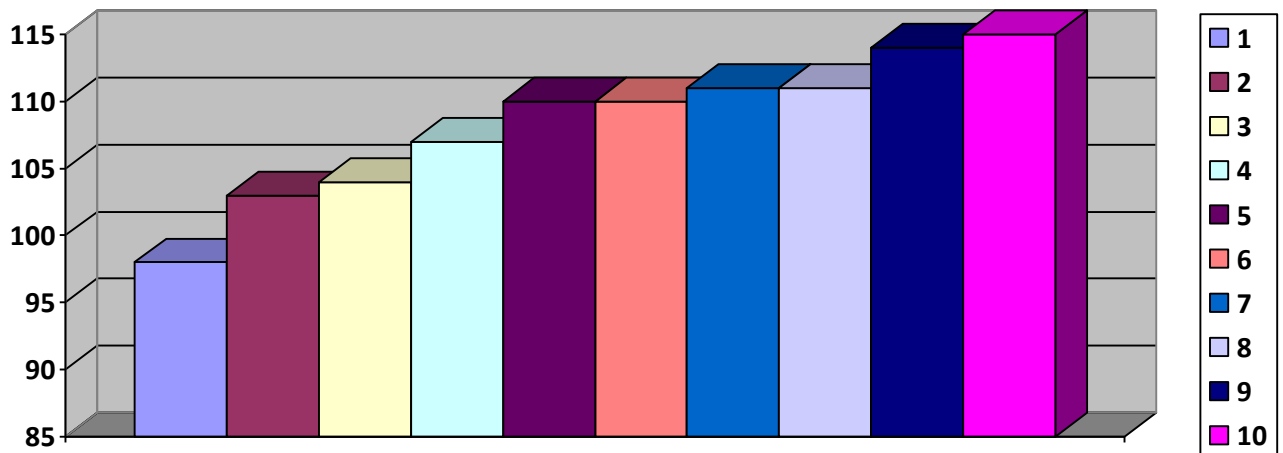


En el presente gráfico puede visualizarse, de acuerdo a la valoración obtenida menor índice de Calidad de Vida en la dimensión de Bienestar Material y mayor índice en la dimensión de Bienestar Físico.

Estos datos pueden estar relacionados con la autonomía que presenta el grupo considerado para la presente muestra y con la disminución y/o ausencia de interés y manejo de cuestiones económicas por las personas con discapacidad y su familia (disponibilidad y autonomía) Variación de 29 puntos entre uno y otro.

Gráfico 2

En el gráfico 2 cada columna identifica a una de las personas evaluadas (índice de calidad de vida) y se encuentra en forma ascendente en relación a la puntuación obtenida.



La valoración obtenida arroja una diferencia de 17 puntos entre el mayor y menor índice de Calidad de Vida en el presente grupo de personas evaluadas.

Si se tiene en cuenta que el Índice de Calidad de Vida tiene una distribución con media de 100 y una desviación típica de 15 se puede observar que todos los involucrados en la muestra del grupo 1 presentan un nivel adecuado de Calidad de Vida.

GRUPO 2

Tabla 2

En la tabla 2 se muestra de forma horizontal la puntuación estándar en cada una de las dimensiones, la puntuación estándar total y el índice de calidad de vida obtenida por cada persona evaluada.

En la fila inferior (ultima) se encuentran los totales obtenidos por cada dimensión como sumatoria de todos los casos evaluados del grupo 2.

DIMENSIONES DE CALIDAD DE VIDA

Casos	Puntuación estándar de cada dimensión								Punt. Est.T.	Indice C d V
	BE	RI	BM	DP	BF	AU	IS	D		
1	12	11	12	9	13	8	11	11	87	106
2	12	10	10	9	12	8	15	11	87	106
3	12	12	12	8	13	8	13	11	89	107
4	11	12	12	9	13	9	11	11	88	106

5	9	11	12	9	10	11	12	13	87	106
6	12	12	10	9	13	7	13	11	87	106
7	13	12	5	8	12	7	12	11	80	100
8	12	9	12	9	9	8	8	11	78	98
9	9	10	11	13	13	7	11	11	85	104
10	8	9	12	10	11	8	11	11	80	100
Totales	110	108	108	93	119	81	117	112		

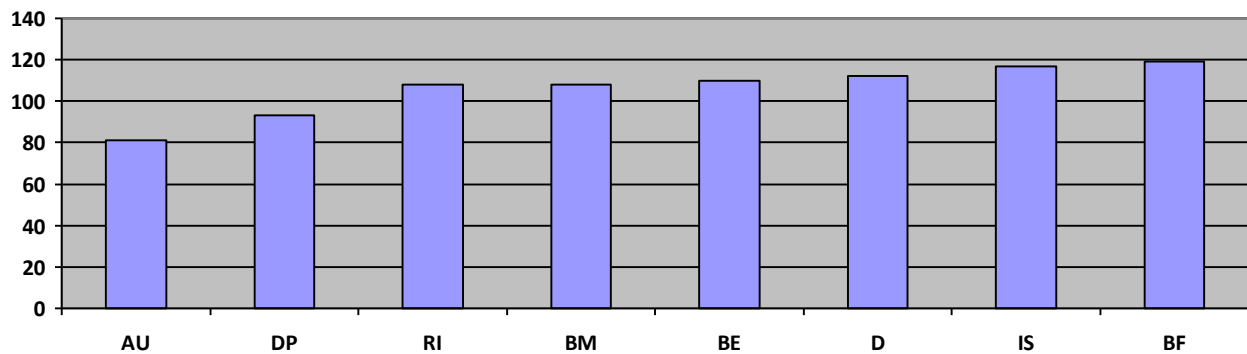
Referencias: BE: bienestar emocional / RI: relaciones interpersonales / BM: bienestar material / DP: desarrollo personal / BF: bienestar físico / AU: autodeterminación / IS: inclusión social / D: derechos / Punt. Est.T.: puntuación estándar total / Índice CdV: índice de calidad de vida

El cuadro precedente revela un menor índice de Calidad de Vida en la dimensión de Autodeterminación y un mayor índice en la dimensión de Inclusión Social, considerando la sumatoria de las personas comprendidas en el grupo 2 de estudio.

Gráfico 3

En el siguiente gráfico se observa:

- La relación entre las 8 dimensiones, sobre el total de las personas evaluadas del grupo 2
- Ubicación en orden ascendente de las mismas según la valoración obtenida en cada dimensión.



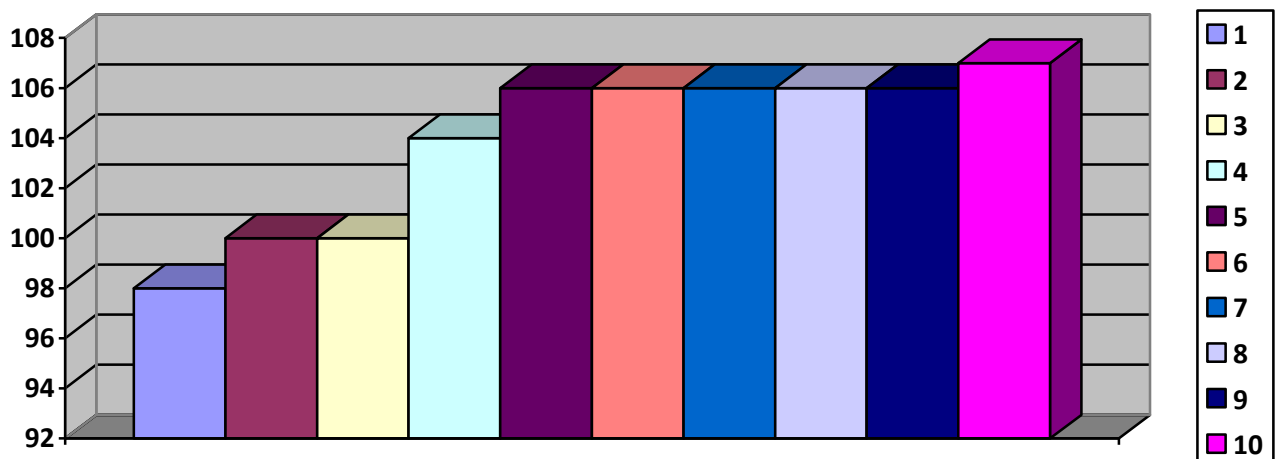
El gráfico evidencia bajo nivel de autodeterminación, el cual puede estar relacionado a la incipiente aparición de procesos demenciales y otras características propias del grupo, por lo cual requieren mayor sistema de apoyo para elegir e iniciar acciones.

Si bien en grupo presenta cierto nivel de dependencia puede visualizarse que su bienestar físico presenta un buen nivel.

Es de destacar el alto nivel en relación a la dimensión de Inclusión Social, lo cual puede estar relacionado a la posibilidad de incluirse en propuestas comunitarias desde el contexto institucional como así también a la eficiencia de redes de apoyo.

Gráfico 4

En el gráfico 4 cada columna identifica a una de las personas evaluadas (índice de calidad de vida) y se encuentra en forma ascendente en relación a la puntuación obtenida.

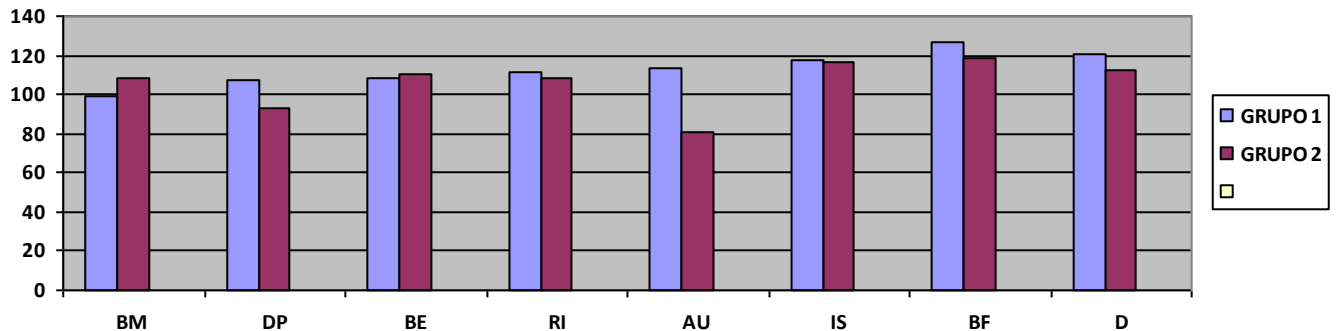


A partir de la visualización gráfica puede verse cierta horizontalidad media y superior, con marcado descenso hacia la baja (menor índice de calidad de vida), no obstante existe cierta homogeneidad en el grupo si se considera que la diferenciación entre la valoración mayor y menor es de 9 puntos (menor índice de Calidad de Vida 98, mayor índice de Calidad de Vida 107)

COMPARACION ENTRE LOS DATOS OBTENIDOS EN EL GRUPO 1 Y 2

En el presente gráfico se observan cada una de las dimensiones y las puntuaciones obtenidas en cada uno de los grupos.

Gráfico 5



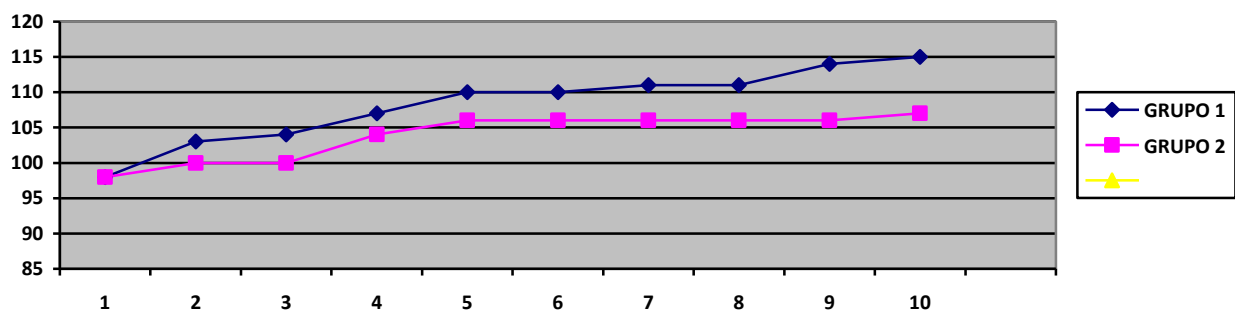
El gráfico revela:

- El índice de calidad de vida más bajo en el grupo 2 se encuentra en la dimensión de Autodeterminación, mientras que en el grupo 1 se observa en la dimensión de Bienestar Material.
- En ambos grupos coincide que los índices más altos de calidad de vida se encuentran en la dimensión de Bienestar Físico.
- Se visualiza cierta homogeneidad entre ambos grupos en las dimensiones de: Inclusión Social, Bienestar Emocional, Relaciones Interpersonales.
- Existe una mayor diferenciación entre uno y otro grupo en las dimensiones de Bienestar Material, Desarrollo Personal, Autodeterminación y Bienestar Físico.

INDICE DE CALIDAD DE VIDA POR GRUPO

Gráfico 6

El presente gráfico visualiza el índice de calidad de vida obtenido en cada uno de los casos.

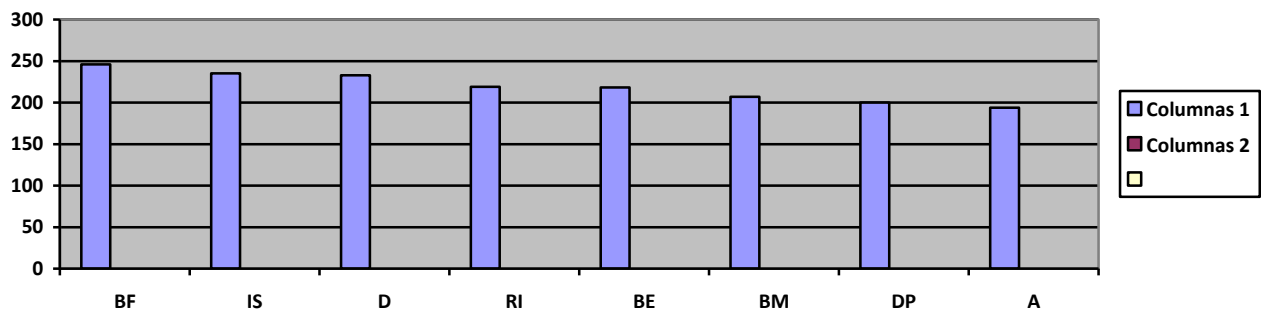


En relación a uno y otro grupo la valoración obtenida revela mayor índice de Calidad de Vida en el grupo 1.

En ambos grupos la valoración más baja obtenida es de 98 puntos, mientras que la valoración más alta en el grupo 1 es de 115 puntos y en el grupo 2 de 107 puntos.

Gráfico 7:

El gráfico expone el índice de Calidad de Vida, tomado en general, unificando la valoración obtenida en cada uno de los grupos.



El mismo evidencia:

- Mayor índice de calidad de vida en la dimensión de Bienestar Físico.
- Menor índice de Calidad de Vida en la dimensión de Autodeterminación.

ANÁLISIS DE CADA UNA DE LAS DIMENSIONES DEL MODELO DE CALIDAD DE VIDA (ambos grupos, diferenciados por colores)

G1: Grupo 1

G2: Grupo 2

T: Total de ambos grupos

BIENESTAR EMOCIONAL	Siempre			Frecuentemente			A veces			Nunca		
	G1	G2	T	G1	G2	T	G1	G2	T	G1	G2	T
1. En general, se muestra satisfecho con su vida presente	4	4	8	5	4	9				1	2	3
2. Manifiesta sentirse útil					1	1	4	1	5	6	8	14
3. Se muestra intranquilo o nervioso		1	1	2	1	3	6	7	13	2	1	3
4. Se muestra satisfecho consigo mismo	2	4	6	6	3	9	2	2	4		1	1
5. Tiene problemas de comportamiento	2	4	6	6	3	9	2	2	4		1	1
6. Se muestra satisfecho con los servicios y los apoyos que recibe				2	2	4	7	7	14	1	1	2
7. Manifiesta sentirse triste o deprimido	5	7	12	3	2	5	2	1	3			
8. Muestra sentimientos de incapacidad e inseguridad		1	1	1		1	6	5	11	3	4	7

RELACIONES INTERPERSONALES	Siempre			Frecuentemente			A veces			Nunca		
	G1	G2	T	G1	G2	T	G1	G2	T	G1	G2	T
9. Realiza actividades que le gustan con otras personas	3	2	5	6	5	11	1	3	4			
10. Mantiene una buena relación con los profesionales del servicio al que acude	6	4	10	3	5	8	1	1	2			
11. Mantiene una buena relación con sus compañeros del servicio al que acude	3	5	8	4	5	9	3	1	4			
12. carece de familiares cercanos							3		3	7	10	17
13. valora negativamente sus relaciones de amistad		1	1				5	1	6	5	8	13
14. manifiesta sentirse querido por las personas importantes para él.	5	1	6	3	4	7	2	5	7			

BIENESTAR MATERIAL	Siempre			Frecuentemente			A veces			Nunca		
	G1	G2	T	G1	G2	T	G1	G2	T	G1	G2	T
15. El lugar donde vive es confortable	7	8	15	3	2	5						
16. Manifiesta no estar satisfecho con su jubilación (o situación laboral actual)	1		1	1		1				8	10	18
17. Se queja de su salario (o pensión)	1		1	1		1				8	10	18
18. El lugar donde vive tiene barreras arquitectónicas que impiden o dificultan alguna de sus actividades								1	1	10	9	19
19. El servicio al que acude tiene barreras arquitectónicas que impiden o dificultan alguna de sus actividades							1		1	9	10	19
20. Dispone de las cosas materiales que necesita	2	2	4	7	3	10	1	2	3	5	5	10
21. El lugar donde vive necesita reformas para adaptarse a sus necesidades.								1	1	10	9	19

DESARROLLO PERSONAL	Siempre			Frecuentemente			A veces			Nunca		
	G1	G2	T	G1	G2	T	G1	G2	T	G1	G2	T
22. Puede leer información básica para la vida cotidiana	3	1	4					1	1	7	8	15
23. Muestra dificultad para resolver con eficacia los problemas que se le plantean	1	1	2		4	4	8	5	13	1		1
24. Tiene dificultades para expresar información		2	2		4	4	8	3	11	2	1	3
25. En el servicio al que acude le proporcionan información sobre cuestiones que le interesan	10	9	19		1	1						
26. Muestra dificultades para manejar conceptos matemáticos básicos, útiles para la vida cotidiana (sumar, restar, etc)	4	9	13	3		3	3		3		1	1
27. Tiene dificultades para comprender la información que recibe		1	1		4	4	7	3	10	3	2	5
28. Es responsable de la toma de su medicación	2	2	4	2		2	5	3	8	1	5	6
29. Muestra escasa flexibilidad mental	1	1	2	5	3	8	3	6	9	1		1

BIENESTAR FISICO	Siempre			Frecuentemente			A veces			Nunca		
	G1	G2	T	G1	G2	T	G1	G2	T	G1	G2	T
30. Tiene problemas de movilidad		2	2	3	1	4	2	2	4	5	5	10
31. Tiene problemas de continencia				1	1	2	1		1	8	9	17
32. Tiene dificultades para seguir una conversación porque oye mal.							1	1	2	9	9	18

33. Su estado de salud le permite salir a la calle.	8	9	17	2	1	3						
34. Tiene problemas para recordar información importante para la vida cotidiana (caras familiares, etc)		2	2		1	1	3	6	9	7	1	8
35. Tiene dificultades de visión que le impiden realizar sus tareas habituales.		2	2	1	2	3				9	6	15

AUTODETERMINACION	Siempre			Frecuentemente			A veces			Nunca		
	G1	G2	T	G1	G2	T	G1	G2	T	G1	G2	T
36. Hace planes para su futuro.	2		2	2	2	4	6	7	13		1	1
37. Muestra dificultades para manejar el dinero de forma autónoma	4	10	14	2		2	3		3	1		1
38. Otras personas organizan su vida.		7	7	3	3	6	7		7			
39. Elige como pasar su tiempo libre.	2		2	7	3	10	1	6	7		1	1
40. Ha elegido el lugar donde vive actualmente.	6	1	7	2		2				2	9	11
41. Su familia respeta sus decisiones.	1	1	2	4	3	7	5	5	10		1	1
42. Toma decisiones sobre cuestiones cotidianas.	3		3	5	2	7	2	7	9		1	1
43. Otras personas toman las decisiones que son importantes para su vida.		8	8	3	1	4	7	1	8			

INCLUSION SOCIAL	Siempre			Frecuentemente			A veces			Nunca		
	G1	G2	T	G1	G2	T	G1	G2	T	G1	G2	T
44. Participa de diversas actividades de ocio que le interesan.	1	1	2	8	5	13	1	4	5			
45. Esta excluido de su comunidad.							5	5	10	5	5	10
46. En el servicio al que acude, tiene dificultades para encontrar apoyos cuando los necesita.										10	10	20
47. Tiene amigos que le apoyan cuando lo necesita.		1	1	7	3	10	3	5	8		1	1
48. Tiene dificultades para relacionarse con otras personas del centro al que acude.		1	1	1	2	3	6	6	12	3	1	4
49. Esta integrado con los compañeros del servicio al que acude.	3		3	5	7	12	2	2	4		1	1
50. Participa en forma voluntaria en algún programa o actividad del servicio al que acude.	4	5	9	4	4	8	2	1	3			
51. Su red de apoyos no satisface sus necesidades.							4	6	10	6	4	10
52. Tiene dificultades para participar en su comunidad.					2	2	4	5	9	6	3	9

DERECHOS	Siempre			Frecuentemente			A veces			Nunca		
	G1	G2	T	G1	G2	T	G1	G2	T	G1	G2	T
53. En el servicio al que acude se respetan y defienden sus derechos.	10	10	20									
54. Recibe información adecuada y suficiente sobre los tratamientos e intervenciones que recibe.	9	10	19	1		1						
55. Muestra dificultad para defender sus derechos cuando no son respetados.		1	1	1	7	8	8	2	10	1		1
56. Cuenta con asistencia legal y/o acceso a servicios de asesoría legal.	7		7	3	9	12		1	1			
57. Disfruta de todos sus derechos legales.				5	1	6	5	8	13		1	1

A partir del análisis particular de cada una de las dimensiones del Modelo de Calidad de Vida se obtienen los siguientes datos cuantitativos, los cuales facilitan la identificación de la relevancia sobre la calidad de vida de cada una de las dimensiones.

❖ **Bienestar Físico: mayor índice de Calidad de Vida en ambos grupos.**

Sobre un total de la muestra de 20 personas los indicadores considerados dentro de la dimensión arrojan los siguientes resultados: 10: *nunca* tienen problema de movilidad, o sea la mitad de la muestra, 17: *nunca* tienen problemas de continencia, 18; *nunca* presentan dificultad en audición, 17: *siempre* pueden salir a la calle, 15: no presentan dificultad en visión.

En cuanto al indicador recordar información importante para su vida cotidiana 8 presentan como respuesta *nunca* y 9 *a veces*

❖ **Autodeterminación: Bajo nivel en personas con Discapacidad Intelectual comprendidas en un grupo por cuyas características necesitan más apoyo.**

Cada uno de los indicadores mencionados dentro de la dimensión arroja el siguiente resultado:

Sobre un total de 20 personas: 13: *a veces* hacen planes a futuro, 14: *siempre* presentan dificultad para manejar dinero de forma autónoma, 17: *a veces* y *frecuentemente* eligen como pasar su tiempo libre, 11: *nunca* eligieron donde vivir, 17 *a veces* y *frecuentemente*: respetan sus decisiones, 16: *frecuentemente* y *a veces* toma decisiones, de forma equitativa se distribuyen *entre siempre* *frecuentemente* y *a veces* los indicadores de: otros organizan su vida y toman decisiones por la persona.

❖ **Bienestar Material: Menor índice de Calidad de Vida en el grupo que presenta menor necesidad de sistema de apoyo. En el grupo dos (mayor nivel de dependencia) se encuentra en un nivel medio.**

Sobre un total de 20 personas: 15: viven en un lugar confortable, 19: su hogar no presenta barreras arquitectónicas ni requieren modificaciones, 18 manifiestan no sentirse satisfechos con su jubilación y quejarse de su salario, 19 el servicio al que acuden no presenta barreras arquitectónicas.

En relación a disponer de las cosas que necesitan las respuestas se dividen equitativamente entre *frecuentemente* y *nunca*.

- ❖ **Desarrollo Personal ocupa el séptimo lugar en orden descendente (mayor a menor índice de calidad de vida) en ambos grupos.**

Analizando cada uno de los indicadores se encuentran los siguientes resultados. Sobre un total de 20 personas 15 no leen información básica, 13 *a veces* presentan dificultad para resolver situaciones problemáticas, 11 *a veces* presentan dificultad para expresar información, 13 *siempre* tienen dificultad para manejar conceptos matemáticos útiles para su vida cotidiana, la mitad de la muestra presenta dificultad para comprender información que se le brinda, solo 4 personas asumen responsabilidad en la ingesta de medicación *siempre*, 17 frecuentemente y a veces presentan escasa flexibilidad mental.

Considerando el bajo índice de Calidad de Vida obtenido, ésta dimensión se plantea como un punto neurálgico sobre el cual se debe intervenir si se pretende impactar positivamente sobre la Calidad de Vida de las Personas con Discapacidad en Proceso de Envejecimiento

- ❖ **Bienestar Emocional: ocupa en el grupo 1 (mayor autonomía) el sexto lugar en orden descendente, mientras que en el grupo 2 (menor autonomía) se encuentra en el cuarto lugar (medio).**

Analizando puntualmente cada indicador de la dimensión se observan los siguientes resultados: Sobre un total de 20 personas (ambos grupos): 17 manifiestan *siempre o frecuentemente* sentir satisfacción con su vida presente, 14: *nunca* sentirse útiles, 13: *a veces* sentirse intranquilos, 15: *siempre o frecuentemente* sentirse satisfechos consigo mismo, 14: *a veces* sentirse satisfechos con los apoyos y servicios con los que cuenta, 12: *siempre*, sentirse deprimidos 18: *a veces o nunca* sentirse incapaces.

El resto de las respuestas se dividen equitativamente entre las otras clasificaciones.

- ❖ **Inclusión social y Derecho: ocupan el segundo y tercer lugar en ambos grupos en orden descendente.**

Los indicadores de ***inclusión social*** arrojan los siguientes resultados: 13 personas *frecuentemente* participan en actividades de ocio, 18 *frecuentemente o a veces* tienen amigos que los apoyan, 12 *a veces* tienen dificultades para relacionarse, 12 *frecuentemente* están integrados en el servicio al que acuden, 17 *siempre o frecuentemente* participan en forma voluntaria en las propuestas, 18 *a veces o nunca* tienen dificultad para participar en la comunidad.

Derechos:

En todos los casos el servicio al que acuden respeta sus derechos y reciben información adecuada sobre tratamientos e intervenciones que se llevan a cabo. Sobre un total de 20 personas 18 *frecuentemente o a veces* muestran dificultad para defender sus derechos, 12 *frecuentemente* cuentan con asistencia legal y/o acceso a servicios legales, 19 *frecuentemente o a veces* disfrutaban de sus derechos legales

❖ ***Relaciones Interpersonales: se visualiza cierta homogeneidad, ocupando un lugar medio en ambos grupos.***

La muestra evidencia los siguientes resultados: 11 personas *frecuentemente* realizan actividades con otros, 18 *siempre o frecuentemente* mantienen buena relación con profesionales y compañeros, 17 poseen familiares cercanos, solo 1 persona valora negativamente sus relaciones de amistad. En relación al indicador “Manifiestan sentirse queridos” arroja un resultado equitativo entre siempre, frecuentemente y a veces.

Analizando los indicadores mencionados y la valoración obtenida se visualiza que las dimensiones que obtienen un mayor índice (mayor calidad de vida) son las de Bienestar Físico, Derechos y Relaciones Interpersonales. Y las dimensiones que arrojan una valoración menor son las de Desarrollo Personal y Bienestar material.

La dimensión de Autodeterminación denota una valoración disímil entre uno y otro grupo, mientras en el grupo que presenta mayor necesidad de apoyo se ubica en el último lugar, con un índice bajo, en el grupo de mayor autonomía se ubica en una posición media.

Siguiendo lo anteriormente mencionado se identifica que las dimensiones que mayor relevancia presentan para el diseño de servicios destinados a las personas con discapacidad en proceso de envejecimiento son aquellas en las cuales se obtiene una valoración negativa, como así también aquellas cuya valoración ha dado positiva, debido a que es necesario sostener niveles de calidad de vida que impacten positivamente sobre la persona.

Desarrollo personal y Autodeterminación son dimensiones significativas a tener en cuenta debido a que en las mismas se contemplan indicadores relacionados con la funcionalidad y autonomía de la persona en su vida cotidiana.

Dentro de las dimensiones que arrojan una puntuación superior se destaca la de Bienestar Físico, la cual cobra relevancia por la importancia que tiene sobre cualquier ser humano, no solo las personas con Discapacidad Intelectual los indicadores que se mencionan dentro de dicha dimensión como ser la movilidad, coherencia con la realidad, visión y audición.

En relación a la Dimensión de Relaciones Interpersonales, debido a la puntuación alta que arroja el estudio puede ser considerada como referencia a la hora de planificar servicios destinados al grupo etario considerado en la muestra.

Teniendo en cuenta la valoración obtenida en uno y otro grupo se puede visualizar que todas las dimensiones cobran relevancia, de acuerdo a una u otra necesidad particular. Los resultados obtenidos no son homogéneos, por el contrario varían considerablemente entre uno y otro grupo.

6. Conclusiones

La calidad de vida de las personas con discapacidad toma relevancia en los últimos tiempos gracias a los avances que se han llevado a cabo no solo en relación a la definición de la discapacidad, sino también a los modelos de intervención.

Muchos factores han cambiado (paradigmas, modelos de intervención, servicios, etc.) y muchos logros se han alcanzado, sin embargo las metas y expectativas continúan siendo variables de acuerdo al avance del tiempo y a las demandas propias de las personas.

Si se tiene en cuenta que la discapacidad es considerada desde una perspectiva dinámica, que depende de la interacción entre la persona y su entorno, y no solo de una deficiencia o limitación a nivel corporal, las intervenciones y modelos también deben ser considerados de esa manera.

En relación a las personas con discapacidad intelectual han ido surgiendo nuevas demandas en la medida que se ha incrementado la expectativa de vida, surgiendo así nuevos colectivos sociales como ser las Personas con Discapacidad Intelectual en Proceso de Envejecimiento.

El presente trabajo, aborda éste nuevo colectivo formado por las personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento e indaga sobre la Calidad de Vida de las mismas, utilizando como elemento de medición la Escala de Calidad de Vida (FUMAT).

Los datos obtenidos facilitan no solo una valoración asertiva de la calidad de vida sino que además brindan un elemento valioso para la diagramación e implementación de servicios destinados a ésta población.

6.1 Facilitadores y Obstaculizadores del estudio:

La aplicación de la Escala permite visualizar de manera concreta cada indicador dentro de las 8 dimensiones que considera el modelo de Calidad de Vida de Verdugo- Schalock que se utiliza como marco de referencia, no obstante los datos consignados no dan lugar a la apreciación personal y la observación directa, factores ambos que aportan datos significativos que muchas veces son difíciles de cuantificar.

Por otro lado, como facilitador se puede ver que la precisión de los datos que se obtienen brinda herramientas para la planificación no solo de servicios, sino también de intervenciones personalizadas para las personas con Discapacidad y facilita el análisis de la Calidad de Vida desde diversas ópticas que implican a la persona y su interacción con el entorno.

Lo cual se condice directamente con la definición actual de Discapacidad Intelectual tomada como referencia en el presente trabajo, donde habla no solo de una limitación de la persona por razones meramente biológicas, sino de la consecuencia entre las limitaciones de la persona y la interacción con el entorno.

La utilización de la Escala FUMAT facilita el análisis de la Calidad de Vida desde dimensiones donde el aporte de cada persona es de suma relevancia como ser Autodeterminación, Bienestar Emocional y Bienestar Físico a otros cuyo impacto depende de la persona, pero requiere además un alto compromiso por parte entorno y puede verse condicionada por la presencia o no de redes de apoyo como ser Relaciones Interpersonales, Integración Social, Derechos y Bienestar Material.

El desarrollo personal es una dimensión que presenta una connotación fuertemente personal, relacionada a la funcionalidad, pero no deja por ello de lado las posibilidades del entorno de que la misma pueda desarrollarse en su mayor potencialidad. A modo de ejemplo la persona puede ser capaz de hacerse responsable de su medicación, pero si el entorno no se lo permite, el nivel de dependencia se eleva por causas del contexto y no por una cuestión meramente personal.

6.2 Análisis de cada una de las dimensiones evaluadas:

Considerando las 8 dimensiones evaluadas en el presente trabajo se expone a continuación una pequeña observación sobre cada una, ubicando a las mismas en orden descendente, según la puntuación directa total obtenida en cada una de ellas, desde una mayor a una menor puntuación:

❖ Bienestar Físico: mayor índice de Calidad de Vida en ambos grupos.

Los datos obtenidos denotan buen nivel de funcionalidad en relación a otras dimensiones donde la valoración es menor. En ésta dimensión se contemplan factores personales relacionados a la movilidad, la visión y la comunicación por lo cual cobra relevancia a la hora de planificar servicios si se pretenden que los mismos se orienten a que la persona sostenga niveles de autonomía y calidad de vida.

❖ Inclusión social y Derecho: ocupan el segundo y tercer lugar en ambos grupos en orden descendente.

Como característico se observa que:

* Todos encuentran apoyo en el servicio al que acuden,

* La mitad de las personas que conforman la muestra a veces o nunca están excluidas de su comunidad.

* En 10 personas su red de apoyo no satisface sus necesidades (mitad de la muestra).

Con respecto a los derechos se observa la necesidad de planificar servicios o mecanismos para que las personas defiendan y disfruten en mayor medida de sus los mismos.

❖ **Relaciones Interpersonales: ocupa el 4to. lugar en orden descendente.**

Según relato de referentes institucionales y a través de la observación directa se detecta que el apoyo brindado, para iniciar y sostener relaciones interpersonales es condicionante sobre dicha dimensión. Estos factores subjetivos se mencionan debido a la preponderancia que le han otorgado las personas referentes del servicio al cual acuden las personas con discapacidad que conforman la muestra. Por otro lado los indicadores que se toman en cuenta al evaluar la dimensión están relacionados con la inclusión de la persona en un contexto institucional y/o comunitario.

❖ **Bienestar Emocional: ocupa el 5to. lugar en orden descendente.**

Considerando el presente apartado, y más allá de los datos obtenidos, se considera aquí la apreciación personal de los profesionales referentes del programa en el contexto institucional, los cuales sostienen que el Bienestar Emocional de las personas con discapacidad que se encuentran dentro del programa, es un factor fundamental a la hora de planificar, implementar y obtener resultados positivos en relación a la participación, inclusión e interacción de las personas y el logro de los objetivos pautados.

Según manifiestos de los profesionales intervinientes las situaciones y/o emociones vivenciadas como negativas, interfieren considerablemente sobre el bienestar general, ocasionando muchas veces abulia, apatía y desmotivación no solo para involucrarse en actividades de su interés, sino también para interactuar y sostener comportamientos adaptativos en los diferentes contextos de participación.

Considerando los ítems evaluados dentro de la dimensión, los mismos hacen referencia a como se muestra o manifiesta sentirse la persona a nivel emocional, sin embargo no mencionan si esto es algo circunstancial o permanente en las conductas y actitudes de la persona, ni hacen referencia a factores que promuevan la sensación de bienestar o intranquilidad. Por ello se considera como relevante para el presente estudio los comentarios o acotaciones de referentes de las personas con discapacidad.

❖ **Bienestar Material:** *ocupa el sexto lugar en orden descendente (mayor a menor índice de calidad de vida)*

Las cuestiones económicas, el manejo del dinero y la accesibilidad o disponibilidad de recursos para alcanzar las necesidades básicas, muchas veces, se encuentra fuera de la órbita de manejo de las Personas con Discapacidad. De los casos sujetos a la muestra, solo algunos de ellos logran comprender e involucrarse en cuestiones relacionadas al área.

❖ **Desarrollo Personal:** *ocupa el 7mo. lugar en orden descendente*

De las ocho dimensiones consideradas en la aplicación de la Escala FUMAT, en orden descendente, la dimensión de desarrollo personal ocupa un séptimo lugar, en relación al resto de las dimensiones consideradas. Esto puede estar relacionado a:

- a) Nivel de funcionalidad residual
- b) Nivel de dependencia (edad, aparición de enfermedades y/ complicaciones de acuerdo a edad y estilo de vida)
- c) Sobreprotección
- d) Desconocimiento desde la red de apoyo sobre la necesidad de más y mejores sistemas de apoyo

Los indicadores considerados en la dimensión hacen referencia a cuestiones relacionadas puntualmente con la función cognitiva como ser razonamiento, pensamiento, etc., esto puede estar condicionado en cierta medida por la presencia de una discapacidad intelectual, como así también por factores relacionados a la historia personal de cada uno, su nivel de instrucción educativa, de inclusión social y la posibilidad de tomar decisiones o asumir roles activos a lo largo de su vida. Debido a que la muestra está enfocada en personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento no se puede apreciar la historia de vida (experiencias, oportunidades, limitaciones) de cada uno.

❖ **Autodeterminación:** *ocupa el octavo lugar en orden descendente.*

Considerando la edad de las Personas que conforman la muestra se puede suponer que siguiendo paradigmas antiguos en Discapacidad posiblemente a lo largo de su vida no han tenido la oportunidad de desarrollar y utilizar su autodeterminación.

La bibliografía de referencia del presente trabajo remarca en todo momento la necesidad de envejecer con calidad, y de cómo la calidad va de la mano de factores personales pero fundamentalmente de redes de apoyo y entornos favorables para la persona con discapacidad. Esto contrapone las teorías antiguas sobre el abordaje de la discapacidad, donde el enfoque médico rehabilitador dividía a la persona en diversas partes u órganos otorgándole a cada una, una estrategia de intervención diferenciada.

En la actualidad la persona es considerada un todo, un organismo íntegro en constante relación con el entorno, el cual impacta y modifica de una u otra manera a la persona.

Por ello, a través del análisis de cada una de las dimensiones se puede ver que la valoración obtenida refuerza las teorías actuales en relación al abordaje de las personas con discapacidad, y se condice con lo referido a las personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento, considerando a las mismas como un colectivo emergente actual.

Si consideramos la edad de las personas que conforman la muestra no puede no apreciarse que los paradigmas que rigieron las intervenciones durante su vida no son los que existen en la actualidad, razón por la cual se obtienen resultados bajos (con respecto a las otras dimensiones) en relación a indicadores tales como Desarrollo Personal y Autodeterminación.

Como se menciona al inicio del presente trabajo la finalidad de indagar sobre la Calidad de Vida de las Personas con Discapacidad Intelectual se relaciona directamente con el incremento en número de dicha población y la necesidad de generar opciones de intervención acordes a sus necesidades, por lo cual a partir de los datos obtenidos se pueden generar estrategias y acciones que contribuyan a mejorar y/o mantener la Calidad de Vida de la persona, su entorno próximo y la planificación de servicios.

De acuerdo al análisis de los datos todas las dimensiones cobran relevancia a la hora de planificar servicios, algunas de ellas con mayor orientación hacia la persona, su desarrollo, autonomía y bienestar y otras orientadas hacia las redes de apoyo como facilitadores o inhibidores de la calidad de vida de la persona(Derechos, Bienestar Material, Inclusión Social).

A modo de síntesis se puede concluir que:

- La implementación de la Escala FUMAT permite la evaluación asertiva de la calidad de vida de la persona con discapacidad, considerando a la misma según los paradigmas actuales en relación al abordaje de las personas con discapacidad.
- A partir de la valoración obtenida se pueden visualizar las dimensiones que requieren intervenciones puntuales para incrementar la calidad de vida como aquellas que deben estar contempladas para mantener el nivel de funcionalidad de las personas, a la hora de utilizar los datos para el diseño de servicios orientados a ésta población.
- Las 8 dimensiones cobran relevancia debido a que la discapacidad está dada por la interacción de la persona con su entorno y en los indicadores que se tienen en cuenta dentro de cada dimensión aparecen no solo cuestiones personales sino de inclusión e interacción social.

A partir del análisis y la elaboración de conclusiones se sugiere la promoción de futuros estudios comparativos en relación al presente trabajo, a fin de evaluar la evolución en la calidad de vida de las personas consideradas en la muestra; tomando a su vez factores subjetivos y de observación directa, otorgándoles a los mismos una calificación relevante, a fin de que los datos obtenidos se constituyan como una herramienta eficaz para la planificación de servicios.

Por otro lado, a partir del incremento en la expectativa de vida y la calidad de vida manifiesta a través del presente trabajo se puede suponer que la edad de las personas con discapacidad en proceso de envejecimiento irá en aumento, por lo cual se plantea como necesario continuar indagando y actualizando de manera frecuente la valoración de la calidad de vida, la bibliografía relacionada a la temática y la calidad de los servicios que se brindan.

“Mejorar la Calidad de Vida de las Personas con Discapacidad es un desafío pero también un compromiso de todos”

Bibliografía

7. Bibliografía

- ANTONIO-LEON AGUADO DIAZ Y MARIA ANGELES ALCEDO RODRIGUEZ. Necesidades percibidas en el proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad 2004.
- BAGNATO MARIA JOSE. “Calidad de Vida y Discapacidad, de construyendo mitos para construir inclusión”, oct. 2007.
- MINISTERIO DE SALUD. Modificación del Marco Básico de Organización y Funcionamiento de Prestaciones y establecimiento de Atención a Personas con Discapacidad. Salud Pública. Resolución 1328/2006.
- NAVALLAS ESTER. “Calidad de Vida: Aplicación práctica del Modelos de Verdugo en los Servicios residenciales”. P. 238. Tabla 1.
- VERDUGO ALONSO, MIGUEL ANGEL. “Calidad de Vida y Calidad de Vida Familiar”. II congreso Internacional de Discapacidad Intelectual. Enfoques y realidad: Un desafío. Medellín, Colombia. 2004.
- VERDUGO ALONSO, MIGUEL ANGEL. “La Concepción de la Discapacidad en los Modelos Sociales”.
- VERDUGO ALONSO MIGUEL ANGEL, LAURA GOMEZ SANCHEZ, BENITO ARIAS MARTINEZ. Evaluación de la Calidad de Vida en Personas Mayores. La Escala FUMAT. INICO. 2009.

Artículos

- SOOIBI DIEGO LUIS. “Calidad de Vida y Discapacidad física”. Revista Colombiana de Reumatología. P 281-286, dic. 2002.
- HENAO LIMA CLAUDIA PATRICIA – MARITZA LIDIA. Calidad de Vida y situación de Discapacidad. Abril 2004.

Referencias electrónicas

- VISIONDIS. Carlos Egea García y Alicia Sarabia Sánchez. Visión y modelos conceptuales en la Discapacidad.
- www.FEAPS CANTABRIA (Federación de Entidades de Cantabria a favor de las Personas con Discapacidad Intelectual)

- www.feyamar/fudla.galeon.com/aficiones823761.

Leyes

- Ley 22.431. Sistema de Protección integral de las Personas con Discapacidad.
- Ley 24.901. Sistema de Prestaciones Básicas en Habilitación y Rehabilitación integral a favor de las Personas con Discapacidad. Art. 9. 1997.
- Ley 26.378. Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y Protocolo Facultativo.

Libro

- MEJORANDO RESULTADOS PARA UNA VIDA DE CALIDAD. VII Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad. Salamanca 2009.

Conferencias

- ✓ VERDUGO ALONSO MIGUEL ANGEL. Calidad de Vida y Políticas Sociales.
- ✓ TAMAR HELLER. Envejecimiento y Discapacidad Intelectual
- ✓ SCHALOCK ROBERT. “La nueva definición de Discapacidad Intelectual, los apoyos individuales y los resultados personales”.

Anexos

8. Anexos

8.1. Anexo 1

Nombre:..... Apellido:..... Sexo: Varón..... Mujer..... Dirección:..... Localidad / provincia: /CP:.....	Fecha de aplicación/...../..... Fecha de nacimiento/...../..... Edad cronológica.....
--	---

Nombre de la persona que completa el cuestionario:..... Cargo: Institución:.....

Nombre de otros informantes	Relación
.....
.....

Marcar la opción que mejor describa a la persona, no dejar ninguna opción en blanco.

BIENESTAR EMOCIONAL	Siempre o casi siempre	Frecuente mente	Algunas veces	Nunca o casi nunca
1.- En general, se muestra satisfecho con su vida presente	4	3	2	1
2. Manifiesta sentirse inútil	1	2	3	4
3. Se muestra intranquilo o nervioso	1	2	3	4
4. Se muestra satisfecho consigo mismo	4	3	2	1
5. Tiene problemas de comportamiento	1	2	3	4
6. Se muestra satisfecho con los servicios y los apoyos que recibe	4	3	2	1
7. Manifiesta sentirse triste o deprimido	1	2	3	4
8. Muestra sentimientos de incapacidad e inseguridad	1	2	3	4
Puntuación directa TOTAL				

RELACIONES INTERPERSONALES	Siempre o casi siempre	Frecuente mente	Algunas veces	Nunca o casi nunca
9.- Realiza actividades que le gustan con otras personas	4	3	2	1
10.- Mantiene una buena relación con los profesionales del servicio al que acude	4	3	2	1
11. Mantiene una buena relación con sus compañeros del servicio al que acude	4	3	2	1
12.- Carece de familiares cercanos	1	2	3	4
13.- Valora negativamente sus relaciones de amistad	1	2	3	4
14.- Manifiesta sentirse querido por las personas	4	3	2	1

importantes para él.				
Puntuación directa TOTAL				

BIENESTAR MATERIAL	Siempre o casi siempre	Frecuente mente	Algunas veces	Nunca o casi nunca
15.- El lugar donde vive es confortable	4	3	2	1
16.- Manifiesta no estar satisfecho con su jubilación (o situación laboral actual)	1	2	3	4
17.- se queja de su salario (o pensión)	1	2	3	4
18.- El lugar donde vive tiene barreras arquitectónicas que impiden o dificultan alguna de sus actividades	1	2	3	4
19.- El servicio al que acude tiene barreras arquitectónicas que impiden o dificultan alguna de sus actividades	1	2	3	4
20.- Dispone de las cosas materiales que necesita	4	3	2	1
21.- El lugar donde vive necesita reformas para adaptarse a sus necesidades	1	2	3	4
Puntuación directa TOTAL				

DESARROLLO PERSONAL	Siempre o casi siempre	Frecuente mente	Algunas veces	Nunca o casi nunca
22.- Puede leer información básica para la vida cotidiana (carteles, periódico, etc)	4	3	2	1
23.- Muestra dificultad para resolver con eficacia los problemas que se le plantean	1	2	3	4
24.- Tiene dificultades para expresar información	1	2	3	4
25.- En el servicio al que acude le proporcionan información sobre cuestiones que le interesan	4	3	2	1
26.- Muestra dificultades para manejar conceptos matemáticos básicos, útiles para la vida cotidiana (sumar, restar, etc)	1	2	3	4
27.- Tiene dificultades para comprender la información que recibe	1	2	3	4
28.- Es responsable de la toma de su medicación	4	3	2	1
29.- Muestra escasa flexibilidad mental	1	2	3	4
Puntuación directa TOTAL				

BIENESTAR FISICO	Siempre o casi siempre	Frecuente mente	Algunas veces	Nunca o casi nunca
30.- Tiene problemas de movilidad	1	2	3	4
31.- Tiene problemas de continencia	1	2	3	4
32.- Tiene dificultades para seguir una conversación porque oye mal	1	2	3	4
33.- Su estado de salud le permite salir a la calle	4	3	2	1
34.- Tiene problemas para recordar información importante para la vida cotidiana (caras familiares, nombres, etc)	1	2	3	4
35.- Tiene dificultades de visión que le impiden realizar sus tareas habituales	1	2	3	4

Puntuación directa TOTAL

AUTODETERMINACION	Siempre o casi siempre	Frecuente mente	Algunas veces	Nunca o casi nunca
36.- Hace planes para su futuro	4	3	2	1
37.- Muestra dificultades para manejar el dinero de forma autónoma (cheques, alquiler, facturas, ir al banco, etc)	1	2	3	4
38.- Otras personas organizan su vida	1	2	3	4
39.- Elige como pasar su tiempo libre	4	3	2	1
40.- Ha elegido el lugar donde vive actualmente	4	3	2	1
41.- Su familia respeta sus decisiones	4	3	2	1
42.- Toma decisiones sobre cuestiones cotidianas	4	3	2	1
43.- Otras personas toman las decisiones que son importantes para su vida	1	2	3	4
Puntuación directa TOTAL				

INCLUSION SOCIAL	Siempre o casi siempre	Frecuente mente	Algunas veces	Nunca o casi nunca
44.- Participa en diversas actividades de ocio que le interesan	4	3	2	1
45.- Está excluido en su comunidad	1	2	3	4
46.- En el servicio al que acude, tiene dificultad para encontrar apoyos cuando los necesita	1	2	3	4
47.- Tiene amigos que le apoyan cuando lo necesita	4	3	2	1
48.- Tiene dificultades para relacionarse con otras personas del centro al que acude	1	2	3	4
49.- Está integrado con los compañeros del servicio al que acude	4	3	2	1
50.- Participa en forma voluntaria en algún programa o actividad del servicio al que acude	4	3	2	1
51.- Su red de apoyos no satisface sus necesidades	1	2	3	4
52.- Tiene dificultades para participar en su comunidad	1	2	3	4
Puntuación directa TOTAL				

DERECHOS	Siempre o casi siempre	Frecuente mente	Algunas veces	Nunca o casi nunca
53.- En el servicio al que acude se respetan y defienden sus derechos	4	3	2	1
54.- Recibe información adecuada y suficiente sobre los tratamientos e intervenciones que recibe	4	3	2	1
55.- Muestra dificultad para defender sus derechos cuando no son respetados	1	2	3	4
56.- Cuenta con asistencia legal y/o acceso a servicios de asesoría legal	4	3	2	1
57.- Disfruta de todos sus derechos legales (ciudadanía, voto, procesos legales, etc)	4	3	2	1
Puntuación directa TOTAL				

RESUMEN

1.- Introducir las puntuaciones directas totales de cada una de las dimensiones			
2.- Introducir las puntuaciones estándar y los percentiles			
3.- Introducir el índice de Calidad de vida			
Dimensiones de calidad de vida	Puntuación directa total	Puntuaciones estándar	Percentiles de las dimensiones
Bienestar emocional			
Relaciones interpersonales			
Bienestar material			
Desarrollo personal			
Bienestar físico			
Autodeterminación			
Inclusión social			
Derechos			
Puntuación Estándar total (suma)			
INDICE DE CALIDAD DE VIDA (Puntuación estándar compuesta)			
Percentiles del índice de calidad de vida			

PERFIL DE CALIDAD DE VIDA										
PERCENTIL	BE	RI	BM	DP	BF	AU	IS	DR	INDICE DE CDV	PERCENTIL
99	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20		99
95	15	15	15	15	15	15	15	15	+122	95
90	14	14	14	14	14	14	14	14	118-122	90
85	13	13	13	13	13	13	13	13	115-117	85
80									112-114	80
75	12	12	12	12	12	12	12	12	110-111	75
70									107-109	70
65	11	11	11	11	11	11	11	11	105-106	65
60									103-104	60
55									102	55
50	10	10	10	10	10	10	10	10	99-101	50
45									98	45
40									95-97	40
35	9	9	9	9	9	9	9	9	94	35
30									92-93	30
25	8	8	8	8	8	8	8	8	90-91	25
20									87-89	20
15	7	7	7	7	7	7	7	7	83-86	15
10	6	6	6	6	6	6	6	6	78-82	10
5	5	5	5	5	5	5	5	5	71-77	5
1	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	-71	1

Anexo II

SERVICIO DE CENTRO DE DIA

Conceptualización según normativa vigente

LEY N° 24.901

Esta ley, en su artículo primero, instituye un “sistema de prestaciones básicas de atención integral a favor de las personas con discapacidad, contemplando acciones de prevención, asistencia, promoción y protección, con el objeto de brindarles una cobertura integral a sus necesidades y requerimientos”. Dentro de las prestaciones básicas se incluyen prestaciones preventivas, de rehabilitación, terapéutico-educativas, educativas y asistenciales. Las prestaciones que correspondan y sean inherentes a la discapacidad se brindan al 100%.

Estas prestaciones son canalizadas por la oferta privada en instituciones que han sido evaluadas, acreditadas e inscriptas en Registro Nacional de Prestadores. No obstante, la mayoría de las prestaciones básicas contempladas en el Sistema Único se encuentran también en la oferta pública, aunque no en la cantidad y variedad necesaria para abastecer los distintos requerimientos de la población.

Centro de día: Es el servicio que se brinda al niño, joven, adulto con discapacidad severa o profunda con el objeto de posibilitar el mas adecuado desempeño en su vida cotidiana, mediante la implementación de actividades tendientes a alcanzar el máximo desarrollo posible de sus potencialidades.

La determinación de discapacidad severa o profunda de los beneficiarios debe tener en cuenta el diagnóstico funcional de los mismos, lo que implica la consideración de su desempeño en forma integral. Es decir, evaluando las aptitudes, intereses y posibilidades de la persona con discapacidad desde una perspectiva bio-psico-social.

A través de las actividades que se desarrollan se procura alcanzar los siguientes objetivos:

- * Lograr la máxima independencia personal
- * Adquirir hábitos sociales tendientes a la integración social
- * Integrarse adecuadamente al medio familiar de pertenencia
- * Evita el aislamiento en el seno familiar o institucional
- * Desarrollar actividades ocupacionales previamente seleccionadas y organizadas de acuerdo a las posibilidades de los concurrentes.
- * Apoyar y orientar a la familia
- * Implementar actividades tendientes a logra la participación de los concurrentes en programas de acción comunitaria, acordes con sus posibilidades
- * Mantener las conductas de autovalimiento adquiridas que se pueden perder por desuso o cambios funcionales

El centro de día procura, fundamentalmente, brindar contención a personas que por el nivel severo o profundo de su discapacidad no estén en condiciones de beneficiarse de programas de educación y/o rehabilitación y trata en todos los casos de estimular intereses y desarrollar aptitudes en los beneficiarios para alcanzar en cada caso el mayor nivel de desarrollo posible.

El tipo de discapacidad puede ser mental, motriz, sensorial o visceral, pero en todos los casos el nivel de las misma debe ser severo o profundo o puede tratarse también de personas multidiscapacitadas.

Beneficiarios:

Niños, jóvenes y adultos con discapacidad severa o profunda imposibilitados de acceder a la escolaridad, capacitación y/o ubicación laboral protegida.

La edad mínima de ingreso a este tipo de servicios será a los 16 años, por cuanto en las etapas anteriores deberán en todos los casos procurar su atención en servicios de Estimulación Temprana, sistema educativo o Centros Educativos terapéutico

Pautas de ingreso y egreso:

- Ingreso: preferentemente a partir de los 14 años. En etapas anteriores se procurará en todos los casos su atención en servicios de Estimulación Temprana, sistema educativo o Centros Educativos Terapéuticos. En caso de producirse un ingreso antes de los 14 años debe justificarse el mismo.

- Egreso: Las causas de egreso de un concurrente pueden ser de diferente tipo, tal como:

- Alcanzar niveles de desarrollo que le permitan acceder a servicios educativos y/o laborales más adecuados a su nueva situación.
- Haber alcanzado los objetivos del plan de tratamiento propuesto por el centro de día.
- Modificación de sus condiciones psico-físicas de forma tal que sea imposible su permanencia en un centro de día, y requiera para su atención otro tipo de servicio especializado.
- Cambios en su situación socio-familiar que imposibiliten su permanencia (enfermedad y/o fallecimiento de los padres, mudanzas, situaciones económicas críticas del grupo familiar, y en general todas aquellas causas que derivan en la internación de la persona discapacitada).

Tipo de prestación:

Atención en grupos organizados a partir de criterios de edad, condiciones psicofísicas de los integrantes y actividades a realizar.

Modalidad: ambulatoria.

La atención individual también deberá ser contemplada en cada caso en particular para la atención de ciertos aspectos específicos.

Cantidad de personas con discapacidad por grupo: hasta 10 personas.

Equipo Técnico Profesional:

El Centro de Día deberá contar con un equipo Técnico Profesional básico, para una población de aproximadamente 30 concurrentes:

Equipo Básico:

- a. 1 Director
- b. 1 Terapeuta Ocupacional

- c. 1 Médico
- d. 1 Psicólogo
- e. 1 Asistente Social
- f. Orientadores (1 hasta 10 concurrentes)
- g. Auxiliares de Orientadores (preferentemente 1 por turno)

Profesionales según discapacidad:

- h. 1 Kinesiólogo o Psicomotricista
- i. 1 Musicoterapeuta.
- j. 1 Fonoaudiólogo
- k. Otros profesionales con incumbencias y reconocidas oficialmente

El director y profesionales y técnicos mencionados en b), c), d), e), f) y g) son de participación básica y los señalados en h), i) y j) deberán encontrarse en los diferentes servicios de acuerdo con la patología que se traten y el perfil que desarrolle el centro.

La concurrencia del Director, Orientadores y Auxiliares de Orientadores al Centro de Día deberá ser permanente, no así la del resto de los profesionales que puede alternarse de acuerdo con los requerimientos de la programación.

El perfil técnico profesional del Director, Orientadores y Auxiliares de Orientadores del Centro de Día será el siguiente:

* Podrán desempeñarse como Directores, profesionales y/o docentes especializado con incumbencia en los aspectos asistenciales, terapéuticos y educativos

* Podrán cumplir el rol de auxiliares de orientadores, profesionales, técnicos especializados con incumbencia en los aspectos asistenciales, terapéuticos y educativos

* Podrán cumplir el rol de auxiliares de orientadores, profesionales, técnicos especializados y/o docentes con incumbencia en los aspectos asistenciales, Terapéuticos y/o educativos así como estudiantes de carrera afín o auxiliares de enfermería.

Servicios

El Centro de Día deberá disponer para la atención de sus concurrentes lo siguiente:

- Atención médica: actualización de diagnósticos, pronósticos y tratamientos. Prescripción y/o control de medicamentos y estudios específicos. Derivación y coordinación con otros servicios médicos especializados donde recibe atención el concurrente.
- Apoyo familiar y/o individual: se desarrollarán acciones tendientes a fortalecer los vínculos con el grupo familiar del concurrente y desarrollar otros nuevos con otros integrantes del medio donde se desenvuelve

Actividades.

- Actividades de integración: desarrollo de actividades integradas en el Centro de Día, la familia y la comunidad, de acuerdo con las posibilidades de los concurrentes. Se procurará la utilización de recursos comunitarios, promoviendo la realización de paseos a pie, o en transportes públicos o privados, festejos y juegos socializadores, participación en espectáculos públicos, etc., teniendo en cuenta en todos los casos las características y posibilidades de la población concurrente.
- Actividades de la vida diaria: se contemplará todo lo relativo a la adquisición y mantenimiento de hábitos de higiene, alimentación, vestido, hogar, etc.
- Actividades laborales no productivas: Desarrollo de diferente tipo de actividades de acuerdo con las aptitudes e intereses de los concurrentes, procurando alcanzar el mayor grado de autorrealización posible (trabajo con cerámica, papel, cartón, mimbre, telas, etc.)
- Actividades de Expresión Corporal o Educación Física: se desarrollarán actividades de tipo recreativo, con juegos de iniciación a nivel individual o grupal que permitan alcanzar el nivel más amplio posible de comunicación y expresión.
- Otras Actividades se implementarán actividades individuales y grupales tendientes a establecer un canal de comunicación, integración, expresión, etc que quedarán a criterio de equipo profesional teniendo en cuenta el perfil poblacional de cada servicio.

Frecuencia de atención:

Por las características del servicio que se ofrece el mismo deberá funcionar de lunes a viernes en doble turno (mañana y tarde).

No obstante por razones de carácter regional o local podrán existir centros de Día que funcionen en un solo turno (mañana o tarde).

Las actividades se desarrollarán durante todo el año, pudiéndose interrumpir por vacaciones en aquellos casos que la situación socio – familiar de los concurrentes así lo permita.

En los Centros de Día de jornada completa podrá haber comedor para los concurrentes que no puedan almorzar en su domicilio, pero podrá no existir el mismo en aquellas zonas del país donde se puede y se acostumbra el almuerzo familiar.