



**VNiVERSiDAD
D SALAMANCA**

NECESIDADES PERCIBIDAS EN EL PROCESO DE ENVEJECIMIENTO DE PERSONAS CON DISCAPACIDADES INTELECTUALES Y DEL DESARROLLO

Tesis doctoral

Autora: Andrea Payo Sánchez

Directores: Antonio-León Aguado Díaz y

Miguel Ángel Verdugo Alonso

Facultad de Psicología



Junio 2017

D. MIGUEL ÁNGEL VERDUGO ALONSO Y D. ANTONIO LEÓN AGUADO DÍAZ

Profesores Doctores del Área de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológicos de la Universidad de Salamanca y de la Universidad de Oviedo.

Hacen constar que el trabajo de investigación:

NECESIDADES PERCIBIDAS EN EL PROCESO DE ENVEJECIMIENTO DE PERSONAS CON DISCAPACIDADES INTELECTUALES Y DEL DESARROLLO,

Que presenta **D^a. ANDREA PAYO SÁNCHEZ**, ha sido realizado bajo nuestra dirección y supervisión y reúne, a nuestro juicio, los méritos suficientes de originalidad y rigor para que la autora pueda optar con el título de Doctora.

Oviedo, mayo de 2017.

Fdo.: Dr. D. Antonio León Aguado Díaz	Fdo.: Dr. D. Miguel Ángel Verdugo Alonso

ILMO. SR. PRESIDENTE DE LA COMISIÓN DE DOCTORADO DE LA UNIVERSIDAD DE SALAMANCA

A mis padres, por su apoyo incondicional.
A Alfonso, por estar conmigo en todo momento.
A Carmen, por ser una persona muy especial.

ÍNDICE GENERAL

ÍNDICE GENERAL	7
ÍNDICE DE GRÁFICOS, TABLAS Y FIGURAS	15
ÍNDICE DE SIGLAS	27
AGRADECIMIENTOS.....	31
1. RESUMEN GENERAL Y PALABRAS CLAVE	33
1.1. RESUMEN	33
1.2. PALABRAS CLAVE	34
2. JUSTIFICACIÓN.....	35
PARTE TEÓRICA	39
3. DELIMITACIÓN CONCEPTUAL.....	40
3.1. DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y DEL DESARROLLO	40
3.1.1. Introducción.....	40
3.1.2. Evolución del concepto de discapacidad intelectual y del desarrollo	40
3.1.3. Características de la Discapacidad Intelectual y del Desarrollo.....	46
3.1.4. Implicaciones de la nueva definición de discapacidad intelectual y del desarrollo	54
3.1.5. Líneas de investigación en discapacidad intelectual y del desarrollo	57
3.1.6. Resumen	59
3.2. ENVEJECIMIENTO	59
3.2.1. Introducción.....	59
3.2.2. Envejecimiento y esperanza de vida.....	60
3.2.3. Envejecimiento y discapacidad vs discapacidad y envejecimiento.....	62
3.2.4. Envejecimiento activo	66
3.2.5. Envejecimiento en personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo	68
3.2.6. Resumen	72
3.3. CALIDAD DE VIDA	73
3.3.1. Introducción.....	73
3.3.2. Concepto de calidad de vida.....	73
3.3.3. Investigaciones sobre calidad de vida	76
3.3.4. Resumen	78
3.4. NECESIDADES PERCIBIDAS	79
3.4.1. Introducción.....	79
3.4.2. Concepto de necesidades percibidas.....	79
3.4.3. Investigaciones sobre necesidades percibidas	80
3.4.4. Resumen	82

4. REVISIÓN	83
4.1. INTRODUCCIÓN: CRITERIOS	83
4.2. LITERATURA SOBRE ENVEJECIMIENTO.....	84
4.2.1. Introducción.....	84
4.2.2. Envejecimiento en la población general.....	84
4.2.2.1. Resumen	95
4.2.3. Envejecimiento en personas con discapacidad.....	96
4.2.3.1. Resumen	107
4.2.4. Envejecimiento en personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo	107
4.2.4.1. Resumen	142
4.2.5. Resumen	143
4.3. LITERATURA SOBRE DISCAPACIDAD	143
4.3.1. Introducción.....	143
4.3.2. Discapacidad.....	144
4.3.2.1. Resumen	148
4.3.3. Discapacidades intelectuales y del desarrollo	148
4.3.3.1. Resumen	166
4.3.4. Resumen	167
4.4. LITERATURA SOBRE CALIDAD DE VIDA.....	168
4.4.1. Introducción.....	168
4.4.2. Calidad de vida en la población general.....	168
4.4.2.1. Resumen	173
4.4.3. Calidad de vida en personas con discapacidad.....	173
4.4.3.1. Resumen	175
4.4.4. Calidad de vida en personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo	176
4.4.4.1. Resumen	189
4.4.5. Calidad de vida en el envejecimiento de la población general.....	189
4.4.5.1. Resumen	203
4.4.6. Calidad de vida en el envejecimiento de las personas con discapacidad ...	203
4.4.6.1. Resumen	206
4.4.7. Calidad de vida en el envejecimiento de las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo.	206
4.4.7.1. Resumen	209
4.4.8. Resumen	209
4.5. LITERATURA SOBRE NECESIDADES PERCIBIDAS.....	210
4.5.1. Introducción.....	210
4.5.2. Necesidades percibidas en personas con discapacidad	210
4.4.3. Resumen	218
4.6. DISCUSIÓN DE LOS RESULTADOS DE LA REVISIÓN	218
4.6.1. Introducción.....	218
4.6.2. Resumen de los resultados de la revisión	219

4.6.3. Conclusiones y discusión de los resultados de la revisión	219
PARTE EMPÍRICA	223
5. INTRODUCCIÓN.....	224
6. OBJETIVOS E HIPÓTESIS	224
6.1. OBJETIVO GENERAL	224
6.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	224
6.3. HIPÓTESIS DE TRABAJO	225
7. PROCEDIMIENTO	226
7.1. INTRODUCCIÓN	226
7.2. MÉTODO	226
7.3. INSTRUMENTOS DE EVALUACIÓN	228
7.4. RESUMEN	230
8. ANÁLISIS DE LA ENTREVISTA PERSONAL	230
8.1. INTRODUCCIÓN	230
8.2. DESCRIPCIÓN DE LA MUESTRA DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELLECTUAL Y DEL DESARROLLO	231
8.2.1. Introducción.....	231
8.2.2. Descripción de la muestra de personas con discapacidad intelectual y del desarrollo	231
8.2.3. Resumen	250
8.3. DESCRIPCIÓN DE LAS FRECUENCIAS DE LAS NECESIDADES PERCIBIDAS EN LA MUESTRA DE PCDID	251
8.3.1. Introducción.....	251
8.3.2. Preocupaciones y necesidades percibidas en la muestra de personas con discapacidad intelectual y del desarrollo	251
8.3.2.1. Necesidades de salud personal	257
8.3.2.2. Necesidades sobre recursos económicos	258
8.3.2.3. Necesidades sobre recursos sanitarios.....	259
8.3.2.4. Necesidades sobre recursos de servicios sociales.....	260
8.3.2.5. Necesidades sobre la existencia de barreras	261
8.3.2.6. Otras necesidades y preocupaciones.....	262
8.3.3. Soluciones propuestas por la muestra de personas con discapacidad intelectual y del desarrollo.....	263
8.3.4. Medidas y apoyos institucionales requeridos por la muestra de personas con discapacidad intelectual y del desarrollo	267
8.3.5. Pensamientos sobre el futuro de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo	267
8.3.6. Problemas señalados de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo	269
8.3.7. Otras consideraciones	270
8.3.8. Resumen	271

8.4. ANÁLISIS DE LA RELACIÓN ENTRE PREOCUPACIONES Y NECESIDADES Y LAS VARIABLES PREDICTORAS: MUESTRA DE PcDID	272
8.4.1. Introducción.....	272
8.4.2. Prueba de normalidad de las distribuciones	273
8.4.3. Variable persona que cumplimenta la entrevista.....	275
8.4.3.1. Introducción.....	275
8.4.3.2. Resultados sobre la variable persona que cumplimenta la entrevista..	276
8.4.3.3. Resumen	286
8.4.4. Variable género.....	287
8.4.4.1. Introducción.....	287
8.4.4.2. Resultados sobre la variable género	287
8.4.4.3. Resumen	291
8.4.5. Variable edad.....	291
8.4.5.1. Introducción.....	291
8.4.5.2. Resultados sobre la variable edad.....	292
8.4.5.3. Resumen	297
8.4.6. Variable grado de discapacidad.....	298
8.4.6.1. Introducción.....	298
8.4.6.2. Resultados sobre la variable grado de discapacidad.....	298
8.4.6.3. Resumen	306
8.4.7. Variable tipo de convivencia	307
8.4.7.1. Introducción.....	307
8.4.7.2. Resultados para la variable tipo de convivencia.....	307
8.4.7.3. Resumen	312
8.4.8. Variable residencia	312
8.4.8.1. Introducción.....	312
8.4.8.2. Resultados sobre la variable residencia	313
8.4.8.3. Resumen	317
8.4.9. Variable estado civil	317
8.4.10. Variable tipo de discapacidad.....	318
8.4.10.1. Introducción.....	318
8.4.10.2. Resultados para la variable tipo de discapacidad	318
8.4.10.3. Resumen	323
8.5. RESUMEN	323
9. ANÁLISIS DE LA ENTREVISTA FAMILIAR	325
9.1. INTRODUCCIÓN	325
9.2. DESCRIPCIÓN DE LA MUESTRA FAMILIAR.....	325
9.2.1. Introducción.....	325
9.2.2. Descripción de la muestra de familias.....	325
9.2.3. Resumen	329
9.3. DESCRIPCIÓN DE LAS FRECUENCIAS DE LAS NECESIDADES PERCIBIDAS EN LA MUESTRA DE FAMILIAS.....	329
9.3.1. Introducción.....	329

9.3.2. Preocupaciones y necesidades percibidas en la muestra de familias.....	330
9.3.2.1. Necesidades sobre salud personal.....	334
9.3.2.2. Necesidades sobre recursos económicos	335
9.3.2.3. Preocupaciones sobre recursos sanitarios.....	336
9.3.2.4. Preocupaciones sobre recursos de servicios sociales	337
9.3.2.5. Preocupaciones sobre la existencia de barreras.....	338
9.3.2.6. Otras preocupaciones y necesidades.....	339
9.3.3. Soluciones propuestas	340
9.3.4. Apoyos institucionales requeridos.....	343
9.3.5. Pensamientos de futuro.....	344
9.3.6. Otras consideraciones	346
9.3.7. Resumen	347
9.4. ANÁLISIS DE LA RELACIÓN ENTRE PREOCUPACIONES Y NECESIDADES Y LAS VARIABLES PREDICTORAS. MUESTRA FAMILIAR	
.....	348
9.4.1. Introducción.....	348
9.4.2. Prueba de normalidad de las distribuciones	349
9.4.3. Variable género.....	350
9.4.3.1. Introducción.....	350
9.4.3.2. Resultados sobre la variable género	350
9.4.3.3. Resumen	353
9.4.4. Variable edad.....	354
9.4.4.1. Introducción.....	354
9.4.4.2. Resultados sobre la variable edad.....	354
9.4.4.3. Resumen	359
9.4.5. Variable grado de discapacidad.....	359
9.4.5.1. Introducción.....	359
9.4.5.2. Resultados sobre la variable grado de discapacidad.....	360
9.4.5.3. Resumen	364
9.4.6. Variable tipo de convivencia	364
9.4.6.1. Introducción.....	364
9.4.6.2. Resultados sobre la variable tipo de convivencia.....	365
9.4.6.3. Resumen	370
9.4.7. Variable residencia	371
9.4.7.1. Introducción.....	371
9.4.7.2. Resultados sobre la variable residencia.....	371
9.4.7.3. Resumen	374
9.4.8. Variable estado civil	375
9.4.9. Variable tipo de discapacidad.....	375
9.4.9.1. Introducción.....	375
9.4.9.2. Resultados sobre la variable tipo de discapacidad	375
9.4.9.3. Resumen	380
10. ANÁLISIS DE LA ENTREVISTA INSTITUCIONAL	382

10.1. INTRODUCCIÓN	382
10.2. DESCRIPCIÓN DE LA MUESTRA INSTITUCIONAL.....	382
10.2.1. Introducción.....	382
10.2.2. Descripción de la muestra de instituciones	382
10.2.3. Resumen	389
10.3. ANÁLISIS DE LAS NECESIDADES DE LAS INSTITUCIONES	390
10.3.1. Introducción.....	390
10.3.2. Análisis de las necesidades percibidas. Muestra institucional.	390
10.3.2.1. Necesidades de salud personal	392
10.3.2.2. Preocupaciones sobre recursos económicos	393
10.3.2.3. Preocupaciones sobre recursos sanitarios.....	394
10.3.2.4. Necesidades sobre recursos de servicios sociales	394
10.3.2.5. Necesidades sobre existencia de barreras	395
10.3.2.6. Otras necesidades	396
10.3.3. Demandas de los asociados	397
10.3.4. Soluciones propuestas.....	398
10.3.5. Medidas y apoyos institucionales requeridos	403
10.3.6. Pensamientos sobre el futuro de los asociados.....	404
10.3.7. Pensamientos de futuro de las personas con discapacidad mayores	406
10.3.8. Otras consideraciones	410
10.3.9. Resumen	410
10.4. ANÁLISIS DE LA RELACIÓN ENTRE PREOCUPACIONES Y NECESIDADES Y LAS VARIABLES PREDICTORAS. MUESTRA INSTITUCIONAL	412
10.4.1. Introducción.....	412
10.4.2. Prueba de normalidad de las distribuciones	412
10.4.3. Variable tipo de residencia	413
10.4.3.1. Introducción.....	413
10.4.3.2. Resultados sobre la variable tipo de residencia	414
10.4.3.3. Resumen	418
10.4.4. Variable tipo de institución.....	418
10.4.4.1. Introducción.....	418
10.4.4.2. Resultados sobre la variable tipo de institución	419
10.4.4.3. Resumen	424
11. PERSONAS, FAMILIAS Y PROFESIONALES: CONVERGENCIAS Y DIVERGENCIAS.....	425
11.1. INTRODUCCIÓN	425
11.2. NECESIDADES	425
11.2.1. Necesidades de salud personal	427
11.2.2. Necesidades sobre recursos económicos	428
11.2.3. Necesidades sobre recursos de los servicios sanitarios	429
11.2.4. Necesidades sobre recursos de servicios sociales.....	430
11.2.5. Necesidades sobre la existencia de barreras	431

11.2.6. Otras necesidades	432
11.3. SOLUCIONES	433
11.4. APOYOS INSTITUCIONALES REQUERIDOS	435
11.5. PENSAMIENTOS DE FUTURO	435
11.6. RESPUESTAS SUPERIORES AL 40% DE ELECCIÓN	437
11.7. RESUMEN	438
12. DISCUSIÓN DE RESULTADOS	439
12.1. INTRODUCCIÓN	439
12.2. DISCUSIÓN DE RESULTADOS DE LA ENTREVISTA PERSONAL	439
12.3. DISCUSIÓN DE RESULTADOS DE LA ENTREVISTA FAMILIAR	447
12.4. DISCUSIÓN DE RESULTADOS DE LA ENTREVISTA INSTITUCIONAL	452
12.5. COINCIDENCIAS Y DIVERGENCIAS ENTRE LAS TRES MUESTRAS .	455
13. CONCLUSIONES Y POSIBLES LÍNEAS DE ACTUACIÓN	459
14. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	467
15. ANEXOS	501
15.1. ANEXO 1: ENTREVISTA PERSONAL Y FAMILIAR.....	501
15.2. ANEXO 2: ENTREVISTA INSTITUCIONAL.....	516

ÍNDICE DE GRÁFICOS, TABLAS Y FIGURAS

FIGURA 1: MODELO TEÓRICO DEL FUNCIONAMIENTO HUMANO. ADAPTADO DE SCHALOCK Y LUCKASSON, 2004, p.141.	47
TABLA 1: FACTORES DE RIESGO DE LA DI. TOMADO DE AAIDD, 2011, p.103	51
FIGURA 2: MODELO DE APOYOS. ADAPTADO DE THOMPSON ET. AL., 2009, p.137.....	53
GRÁFICO 1: ESPERANZA DE VIDA Y PROYECCIÓN AL NACER POR GÉNERO EN ESPAÑA. FUENTE: INE: PROYECCIÓN DE LA POBLACIÓN DE ESPAÑA 2014-2064. NOTAS DE PRENSA, 28 DE OCTUBRE DE 2014.....	61
GRÁFICO 2: COMPARACIÓN DE LAS TASAS DE DISCAPACIDAD POR EDAD DE LA POBLACIÓN ESPAÑOLA (POR MIL HABITANTES), DE LAS ENCUESTAS EDDDES (1999) Y EDAD (2008). TOMADO DE EDAD, 2008, p.2.	63
TABLA 2: SISTEMAS EN LOS QUE INFLUYE EL ENVEJECIMIENTO Y PRINCIPALES SÍNTOMAS. ADAPTADO DE FEAPS MADRID (2007); LAS PERSONAS CON NECESIDADES DE APOYO GENERALIZADO: GUÍA DE IDENTIFICACIÓN DE INDICIOS DE ENVEJECIMIENTO Y ORIENTACIONES PARA LA DETERMINACIÓN DE APOYOS. CUADERNOS DE ATENCIÓN DE DÍA, N°3, PP. 26-31.....	70
TABLA 3: DIMENSIONES Y PRINCIPALES INDICADORES DE CALIDAD DE VIDA. ADAPTADO DE SCHALOCK Y VERDUGO, 2006, p.34.	75
TABLA 4: LITERATURA SOBRE ENVEJECIMIENTO EN LA POBLACIÓN GENERAL.....	85
TABLA 5: LITERATURA SOBRE ENVEJECIMIENTO EN LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD.	97
TABLA 6: LITERATURA SOBRE ENVEJECIMIENTO EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELLECTUAL.....	109
TABLA 7: LITERATURA SOBRE DISCAPACIDAD.....	145
TABLA 8: LITERATURA SOBRE DISCAPACIDAD INTELLECTUAL.	164
TABLA 9: LITERATURA SOBRE CALIDAD DE VIDA EN LA POBLACIÓN GENERAL.....	172
TABLA 10: LITERATURA SOBRE CALIDAD DE VIDA EN LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD.	174
TABLA 11: LITERATURA SOBRE CALIDAD DE VIDA EN LAS PCDID.	177
TABLA 12: LITERATURA SOBRE CALIDAD DE VIDA EN EL ENVEJECIMIENTO DE LA POBLACIÓN GENERAL.	196
TABLA 13: LITERATURA SOBRE CALIDAD DE VIDA EN EL ENVEJECIMIENTO DE PCD.....	204
TABLA 14: LITERATURA SOBRE LA CALIDAD DE VIDA EN EL PROCESO DE ENVEJECIMIENTO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELLECTUAL Y DEL DESARROLLO.	208
TABLA 15: LITERATURA SOBRE NECESIDADES PERCIBIDAS.	216
TABLA 16: CARACTERÍSTICAS DESCRIPTIVAS DE LA MUESTRA POR GÉNERO	231
TABLA 17: CARACTERÍSTICAS DE LA MUESTRA POR EDAD Y GÉNERO.....	232
TABLA 18: CARACTERÍSTICAS DE LA MUESTRA POR LA EDAD EN FUNCIÓN DEL TIPO DE DISCAPACIDAD DESGLOSADO POR TIPO DE DISCAPACIDAD Y POR GÉNERO.....	233
TABLA 19: CARACTERÍSTICAS DE LA MUESTRA POR EDAD AGRUPADA POR PERCENTILES Y GÉNERO.	233

TABLA 20: CARACTERÍSTICAS DE LA MUESTRA POR TIPO DE CUMPLIMENTACIÓN DE LA ENTREVISTA Y GÉNERO.	234
TABLA 21: SÍNTESIS DE LAS CARACTERÍSTICAS DE LA MUESTRA POR TIPO DE CUMPLIMENTACIÓN DE LA ENTREVISTA Y GÉNERO.	234
TABLA 22: SÍNTESIS DE LAS CARACTERÍSTICAS DE LA MUESTRA POR TIPO DE INFORME DICOTOMIZADO DE LA ENTREVISTA Y GÉNERO.....	235
TABLA 23: CARACTERÍSTICAS DE LA MUESTRA POR LUGAR DE APLICACIÓN Y GÉNERO.	235
TABLA 24: CARACTERÍSTICAS DE LA MUESTRA POR RESIDENCIA Y GÉNERO.....	236
TABLA 25: CARACTERÍSTICAS DE LA MUESTRA POR COMUNIDAD AUTÓNOMA DE PROCEDENCIA.	237
TABLA 26: CARACTERÍSTICAS DE LA MUESTRA POR ESTADO CIVIL Y GÉNERO.....	237
TABLA 27: CARACTERÍSTICAS DE LA MUESTRA POR ESTADO CIVIL RECODIFICADO Y GÉNERO.	238
TABLA 28: CARACTERÍSTICAS DE LA MUESTRA POR NIVEL CULTURAL ALCANZADO Y GÉNERO.	238
TABLA 29: CARACTERÍSTICAS DE LA MUESTRA POR EL NIVEL O CUALIFICACIÓN PROFESIONAL Y GÉNERO.	239
TABLA 30: CARACTERÍSTICAS DE LA MUESTRA POR SITUACIÓN LABORAL ACTUAL Y GÉNERO.	239
TABLA 31: CARACTERÍSTICAS DE LA MUESTRA POR NIVEL DE INGRESOS Y GÉNERO.....	240
TABLA 32: CARACTERÍSTICA DE LA MUESTRA POR PRESENCIA DE LOS PADRES Y GÉNERO.	240
TABLA 33: CARACTERÍSTICAS DE LA MUESTRA POR NÚMERO DE HERMANOS Y GÉNERO.	241
TABLA 34: CARACTERÍSTICAS DE LA MUESTRA POR LA PRESENCIA DE HIJOS/AS Y GÉNERO.	241
TABLA 35: CARACTERÍSTICAS DE LA MUESTRA POR EL TIPO DE DISCAPACIDAD.	242
TABLA 36: CARACTERÍSTICAS DE LA MUESTRA POR LA ETIOLOGÍA DE LA DISCAPACIDAD.	242
TABLA 37: CARACTERÍSTICAS DE LA MUESTRA POR LA EDAD DE ADQUISICIÓN DE LA DISCAPACIDAD.....	243
TABLA 38: ESTADÍSTICOS DESCRIPTIVOS DE LOS AÑOS CON DISCAPACIDAD EN FUNCIÓN DEL GÉNERO DE LOS PARTICIPANTES.	243
TABLA 39: CARACTERÍSTICAS DE LA MUESTRA EN FUNCIÓN DEL GÉNERO Y DEL RECONOCIMIENTO OFICIAL DE LA SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD.	244
TABLA 40: CARACTERÍSTICAS DE LA MUESTRA POR LA SEGUNDA DISCAPACIDAD.....	245
TABLA 41: CARACTERÍSTICAS DE LA MUESTRA POR LA TERCERA DISCAPACIDAD.	246
TABLA 42: DESCRIPCIÓN DE LA MUESTRA POR EL GRADO DE DISCAPACIDAD RECONOCIDO Y GÉNERO.	247
TABLA 43: DESCRIPCIÓN DE LA MUESTRA POR EL GRADO DE DISCAPACIDAD RECONOCIDO DICOTOMIZADO Y GÉNERO.....	247
TABLA 44: DESCRIPCIÓN DE LA MUESTRA POR EL GRADO DE DISCAPACIDAD RECONOCIDO AGRUPADO POR PERCENTILES Y GÉNERO.	248
TABLA 45: CARACTERÍSTICAS DE LA MUESTRA POR TIPO DE CONVIVENCIA Y GÉNERO..	248

TABLA 46: CARACTERÍSTICAS DE LA MUESTRA POR TIPO DE CONVIVENCIA RECODIFICADO Y GÉNERO.	249
TABLA 47: CARACTERÍSTICAS DE LA MUESTRA POR LA CONVIVENCIA RECODIFICADA Y DICOTOMIZADA EN DOS CATEGORÍAS Y GÉNERO.	249
TABLA 48: CARACTERÍSTICAS DE LA MUESTRA POR TIPO DE DISCAPACIDAD Y POR TIPO DE CONVIVENCIA RECODIFICADO.	250
TABLA 49: ESTADÍSTICOS DE LAS PREOCUPACIONES Y NECESIDADES PERCIBIDAS DE LA MUESTRA DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL GENERAL.	252
GRÁFICO 3: N° TOTAL DE PREOCUPACIONES Y NECESIDADES PERCIBIDAS DE LA MUESTRA DE PCDID GENERAL.	253
TABLA 50: ESTADÍSTICOS DE LAS PREOCUPACIONES Y NECESIDADES PERCIBIDAS DE LA MUESTRA DE PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN.	254
TABLA 52: ESTADÍSTICOS DE LAS PREOCUPACIONES Y NECESIDADES PERCIBIDAS DE LA MUESTRA DE PERSONAS CON PC.	255
TABLA 53: FRECUENCIAS Y PORCENTAJES (DE RESPUESTAS Y DE CASOS) DE PREOCUPACIONES SOBRE SALUD PERSONAL DE LAS PCDID.	258
TABLA 54: FRECUENCIAS Y PORCENTAJES (DE RESPUESTAS Y DE CASOS) DE PREOCUPACIONES SOBRE RECURSOS ECONÓMICOS DE LAS PCDID.	259
TABLA 55: FRECUENCIAS Y PORCENTAJES (DE RESPUESTAS Y DE CASOS) DE PREOCUPACIONES SOBRE RECURSOS SANITARIOS DE LAS PCDID.	260
TABLA 56: FRECUENCIAS Y PORCENTAJES (DE RESPUESTAS Y DE CASOS) DE PREOCUPACIONES SOBRE RECURSOS DE SERVICIOS SOCIALES DE LAS PCDID.	261
TABLA 57: FRECUENCIAS Y PORCENTAJES (DE RESPUESTAS Y DE CASOS) DE PREOCUPACIONES SOBRE EXISTENCIA DE BARRERAS DE LAS PCDID.	262
TABLA 58: FRECUENCIAS Y PORCENTAJES (DE RESPUESTAS Y DE CASOS) DE PREOCUPACIONES SOBRE OTRAS PREOCUPACIONES Y NECESIDADES DE LAS PCDID.	263
TABLA 59: FRECUENCIAS Y PORCENTAJES (DE RESPUESTAS Y DE CASOS) DE LAS SOLUCIONES PROPUESTAS POR LAS PCDID.	264
TABLA 60: FRECUENCIAS Y PORCENTAJES (DE RESPUESTAS Y DE CASOS) DE LAS SOLUCIONES PROPUESTAS POR LAS PCDID EN FUNCIÓN DE LA TEMÁTICA.	266
TABLA 61: FRECUENCIAS Y PORCENTAJES (DE RESPUESTAS Y DE CASOS) DE APOYOS REQUERIDOS POR LAS PCDID.	267
TABLA 62: FRECUENCIAS Y PORCENTAJES (DE RESPUESTAS Y DE CASOS) DE PENSAMIENTOS SOBRE EL FUTURO DE LAS PCDID.	268
TABLA 63: FRECUENCIAS Y PORCENTAJES (DE RESPUESTAS Y DE CASOS) DE PENSAMIENTOS SOBRE EL FUTURO EN FUNCIÓN DE LA TEMÁTICA DE LAS PCDID.	269
TABLA 64: FRECUENCIAS Y PORCENTAJES (DE RESPUESTAS Y DE CASOS) DE PENSAMIENTOS SOBRE EL FUTURO DE LAS PCDID.	270
TABLA 65: FRECUENCIAS Y PORCENTAJES (DE RESPUESTAS Y DE CASOS) DE OTRAS CONSIDERACIONES DE LAS PCDID.	271
TABLA 66: PRUEBA DE KOLMOGOROV-SMIRNOV PARA UNA MUESTRA EN FUNCIÓN DE LAS NECESIDADES Y SOLUCIONES GENERALES. MUESTRA DE PCDID.	274

TABLA 67: PRUEBA DE KOLMOGOROV-SMIRNOV PARA UNA MUESTRA EN FUNCIÓN DE LAS NECESIDADES ESPECÍFICAS. MUESTRA DE PCDID.	274
TABLA 68: RANGOS PROMEDIOS EN FUNCIÓN DEL TIPO DE INFORME DICOTOMIZADO EN NÚMERO TOTAL DE PREOCUPACIONES Y NECESIDADES GENERALES. MUESTRA DE PCDID.....	277
TABLA 69: ESTADÍSTICOS DE CONTRASTE EN FUNCIÓN DEL TIPO DE INFORME DICOTOMIZADO DESGLOSADO EN NÚMERO TOTAL DE PREOCUPACIONES Y SOLUCIONES GENERALES. MUESTRA DE PCDID.	277
TABLA 70: RANGOS PROMEDIOS EN FUNCIÓN DEL TIPO DE INFORME DICOTOMIZADO EN NÚMERO TOTAL DE PREOCUPACIONES ESPECÍFICAS. MUESTRA DE PCDID.	279
TABLA 71: ESTADÍSTICOS DESCRIPTIVOS EN FUNCIÓN DEL TIPO DE INFORME DICOTOMIZADO EN NÚMERO TOTAL DE NECESIDADES ESPECÍFICAS. MUESTRA DE PCDID.	279
GRÁFICO 5: RANGOS PROMEDIO EN FUNCIÓN DEL TIPO DE INFORME DICOTOMIZADO EN NÚMERO TOTAL DE PREOCUPACIONES GENERALES Y ESPECÍFICAS. MUESTRA DE PCDID.....	280
TABLA 72: RESUMEN DE DIFERENCIAS EN FUNCIÓN DEL TIPO DE INFORME DICOTOMIZADO EN NÚMERO DE NECESIDADES Y SOLUCIONES GENERALES Y NECESIDADES ESPECÍFICAS. MUESTRA DE PCDID.....	280
TABLA 73: RANGOS PROMEDIOS EN FUNCIÓN DEL TIPO DE INFORME RECODIFICADO EN NÚMERO TOTAL DE PREOCUPACIONES Y SOLUCIONES GENERALES. MUESTRA DE PCDID.....	282
TABLA 74: ESTADÍSTICOS DESCRIPTIVOS EN FUNCIÓN DEL TIPO DE INFORME RECODIFICADO EN NÚMERO TOTAL DE PREOCUPACIONES Y SOLUCIONES GENERALES. MUESTRA DE PCDID.	282
TABLA 75: RANGOS PROMEDIOS EN FUNCIÓN DEL TIPO DE INFORME RECODIFICADO EN NÚMERO TOTAL DE PREOCUPACIONES ESPECÍFICAS. MUESTRA DE PCDID.	284
TABLA 76: ESTADÍSTICOS DE CONTRASTE EN FUNCIÓN DEL TIPO DE INFORME RECODIFICADO EN NÚMERO TOTAL DE PREOCUPACIONES ESPECÍFICAS.....	285
GRÁFICO 6: RANGOS PROMEDIO EN FUNCIÓN DEL TIPO DE CUMPLIMENTACIÓN RECODIFICADO EN NÚMERO TOTAL DE PREOCUPACIONES GENERALES Y ESPECÍFICAS. MUESTRA DE PCDID.	285
TABLA 77: RESUMEN DE DIFERENCIAS EN FUNCIÓN DEL TIPO DE INFORME RECODIFICADO DE LA MUESTRA DE PCDID.....	286
TABLA 78: RANGOS PROMEDIOS EN FUNCIÓN DEL GÉNERO EN NÚMERO TOTAL DE PREOCUPACIONES Y SOLUCIONES GENERALES. MUESTRA DE PCDID.	288
TABLA 79: ESTADÍSTICOS DE CONTRASTE EN FUNCIÓN DEL GÉNERO EN NÚMERO TOTAL DE PREOCUPACIONES Y SOLUCIONES GENERALES. MUESTRA DE PCDID.	289
TABLA 80: RANGOS PROMEDIOS EN FUNCIÓN DEL GÉNERO EN NÚMERO TOTAL DE PREOCUPACIONES Y NECESIDADES ESPECÍFICAS.	289
TABLA 81: ESTADÍSTICOS DE CONTRASTE EN FUNCIÓN DEL GÉNERO EN NÚMERO TOTAL DE PREOCUPACIONES ESPECÍFICAS. MUESTRA DE PCDID.....	290
GRÁFICO 7: RANGOS PROMEDIO EN FUNCIÓN DEL GÉNERO EN NÚMERO TOTAL DE PREOCUPACIONES GENERALES Y ESPECÍFICAS. MUESTRA DE PCDID.....	290

TABLA 82: RESUMEN DE DIFERENCIAS EN FUNCIÓN DEL GÉNERO. MUESTRA DE PCDID.	291
TABLA 83: RANGOS PROMEDIOS EN FUNCIÓN DE LA EDAD RECODIFICADA EN NÚMERO TOTAL DE PREOCUPACIONES Y SOLUCIONES GENERALES. MUESTRA DE PCDID. ...	293
TABLA 84: ESTADÍSTICOS DE CONTRASTE EN FUNCIÓN DE LA EDAD RECODIFICADA EN NÚMERO TOTAL DE PREOCUPACIONES Y SOLUCIONES GENERALES. MUESTRA DE PCDID.....	294
TABLA 85: RANGOS PROMEDIOS EN FUNCIÓN DE LA EDAD RECODIFICADA EN NÚMERO TOTAL DE PREOCUPACIONES ESPECÍFICAS. MUESTRA DE PCDID.....	295
TABLA 86: ESTADÍSTICOS DE CONTRASTE EN FUNCIÓN DE LA EDAD RECODIFICADA EN NÚMERO TOTAL DE PREOCUPACIONES ESPECÍFICAS. MUESTRA DE PCDID.	295
GRÁFICO 8: RANGOS PROMEDIO EN FUNCIÓN DEL GRUPO DE EDAD RECODIFICADA EN NÚMERO TOTAL DE PRECUPACIONES GENERALES Y ESPECÍFICAS. MUESTRA DE PCDID.....	296
TABLA 87: RESUMEN DE DIFERENCIAS EN FUNCIÓN DE LA EDAD RECODIFICADA. MUESTRA DE PCDID.....	297
TABLA 88: RANGOS PROMEDIOS EN FUNCIÓN DEL GRADO DE DISCAPACIDAD DICOTOMIZADO EN NÚMERO TOTAL DE PREOCUPACIONES Y SOLUCIONES GENERALES. MUESTRA DE PCDID.	299
TABLA 89: ESTADÍSTICOS DE CONTRASTE EN FUNCIÓN DEL GRADO DE DISCAPACIDAD RECODIFICADO EN NÚMERO TOTAL DE PREOCUPACIONES ESPECÍFICAS. MUESTRA DE PCDID.....	299
TABLA 90: ESTADÍSTICOS DE CONTRASTE EN FUNCIÓN DEL GRADO DE DISCAPACIDAD DICOTOMIZADO EN NÚMERO TOTAL DE PREOCUPACIONES ESPECÍFICAS. MUESTRA DE PCDID.....	300
TABLA 91: ESTADÍSTICOS DE CONTRASTE EN FUNCIÓN DEL GRADO DE DISCAPACIDAD DICOTOMIZADO EN NÚMERO TOTAL DE PREOCUPACIONES ESPECÍFICAS. MUESTRA DE PCDID.....	301
GRÁFICO 9: RANGOS PROMEDIO EN FUNCIÓN DEL GRADO DE DISCAPACIDAD DICOTOMIZADO EN NÚMERO TOTAL DE PREOCUPACIONES GENERALES Y ESPECÍFICAS. MUESTRA DE PCDID.	301
TABLA 92: RESUMEN DE DIFERENCIAS EN FUNCIÓN DEL GRADO DE DISCAPACIDAD DICOTOMIZADO. MUESTRA DE PCDID.....	302
TABLA 93: RANGOS PROMEDIOS EN FUNCIÓN DEL GRADO DE DISCAPACIDAD RECODIFICADO EN NÚMERO TOTAL DE PREOCUPACIONES Y SOLUCIONES GENERALES. MUESTRA DE PCDID.	303
TABLA 94: ESTADÍSTICOS DE CONTRASTE EN FUNCIÓN DEL GRADO DE DISCAPACIDAD RECODIFICADO EN NÚMERO TOTAL DE PREOCUPACIONES Y SOLUCIONES GENERALES. MUESTRA DE PCDID.	304
TABLA 95: RANGOS PROMEDIOS EN FUNCIÓN DEL GRADO DE DISCAPACIDAD RECODIFICADO EN NÚMERO TOTAL DE PREOCUPACIONES ESPECÍFICAS. MUESTRA DE PCDID.....	304

TABLA 96: ESTADÍSTICOS DE CONTRASTE EN FUNCIÓN DEL GRADO DE DISCAPACIDAD RECODIFICADO EN EL NÚMERO TOTAL DE PREOCUPACIONES ESPECÍFICAS. MUESTRA DE PCDID.....	305
GRÁFICO 10: RANGOS PROMEDIO EN FUNCIÓN DEL GRADO DE DISCAPACIDAD RECODIFICADO EN NÚMERO TOTAL DE PREOCUPACIONES GENERALES Y ESPECÍFICAS. MUESTRA DE PCDID.	305
TABLA 97: RESUMEN DE DIFERENCIAS EN FUNCIÓN DEL GRADO DE DISCAPACIDAD RECODIFICADO. MUESTRA DE PCDID.....	306
TABLA 98: RANGOS PROMEDIOS EN FUNCIÓN DEL TIPO DE CONVIVENCIA EN NÚMERO TOTAL DE PREOCUPACIONES Y SOLUCIONES ESPECÍFICAS. MUESTRA DE PCDID. ..	308
TABLA 99: ESTADÍSTICOS DE CONTRASTE EN FUNCIÓN DEL TIPO DE CONVIVENCIA EN NÚMERO TOTAL DE PREOCUPACIONES Y SOLUCIONES GENERALES. MUESTRA DE PCDID.....	309
TABLA 100: RANGOS PROMEDIOS EN FUNCIÓN DEL TIPO DE CONVIVENCIA EN NÚMERO TOTAL DE PREOCUPACIONES ESPECÍFICAS. MUESTRA DE PCDID.....	310
TABLA 101: ESTADÍSTICOS DE CONTRASTE EN FUNCIÓN DEL TIPO DE CONVIVENCIA EN NÚMERO TOTAL DE PREOCUPACIONES ESPECÍFICAS. MUESTRA DE PCDID.	311
GRÁFICO 11: RANGOS PROMEDIO EN FUNCIÓN DEL TIPO DE CONVIVENCIA EN NÚMERO TOTAL DE PREOCUPACIONES GENERALES Y ESPECÍFICAS. MUESTRA DE PCDID. ...	311
TABLA 102: RESUMEN DE DIFERENCIAS EN FUNCIÓN DEL TIPO DE CONVIVENCIA RECODIFICADO.MUESTRA DE PCDID.	312
TABLA 103: RANGOS PROMEDIOS EN FUNCIÓN DE LA RESIDENCIA EN NÚMERO TOTAL DE PREOCUPACIONES Y SOLUCIONES GENERALES. MUESTRA DE PCDID.	314
TABLA 104: ESTADÍSTICOS DE CONTRASTE EN FUNCIÓN DE LA RESIDENCIA EN NÚMERO TOTAL DE PREOCUPACIONES Y SOLUCIONES GENERALES. MUESTRA DE PCDID	314
TABLA 105: RANGOS EN FUNCIÓN DE LA RESIDENCIA EN NÚMERO TOTAL DE PREOCUPACIONES ESPECÍFICAS. MUESTRA DE PCDID.....	315
TABLA 106: ESTADÍSTICOS DE CONTRASTE EN FUNCIÓN DE LA RESIDENCIA EN NÚMERO TOTAL DE PREOCUPACIONES ESPECÍFICAS. MUESTRA DE PCDID.....	315
GRÁFICO 12: RANGOS PROMEDIO EN FUNCIÓN DE LA RESIDENCIA EN NÚMERO TOTAL DE PREOCUPACIONES GENERALES Y ESPECÍFICAS. MUESTRA DE PCDID.....	316
TABLA 107: RESUMEN DE DIFERENCIAS EN FUNCIÓN DE LA RESIDENCIA. MUESTRA DE PCDID.....	317
TABLA 108: RANGOS PROMEDIOS EN FUNCIÓN DEL TIPO DE DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y DEL DESARROLLO EN NÚMERO TOTAL DE PREOCUPACIONES Y SOLUCIONES GENERALES. MUESTRA DE PCDID.....	319
TABLA 109: ESTADÍSTICOS DE CONTRASTE EN FUNCIÓN DEL TIPO DE DISCAPACIDAD EN NÚMERO TOTAL DE PREOCUPACIONES Y SOLUCIONES GENERALES. MUESTRA DE PCDID.....	320
TABLA 110: RANGOS PROMEDIOS EN FUNCIÓN DEL TIPO DE DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y DEL DESARROLLO EN NÚMERO TOTAL DE PREOCUPACIONES ESPECÍFICAS. MUESTRA DE PCDID.....	321
TABLA 111: ESTADÍSTICOS DE CONTRASTE EN FUNCIÓN DEL TIPO DE DISCAPACIDAD EN NÚMERO TOTAL DE PREOCUPACIONES ESPECÍFICAS. MUESTRA DE PCDID.	321

GRÁFICO 13: RANGOS PROMEDIO EN FUNCIÓN DEL TIPO DE DISCAPACIDAD EN NÚMERO TOTAL DE PREOCUPACIONES GENERALES Y ESPECÍFICAS. MUESTRA DE PCDID. ...	322
TABLA 112: RESUMEN DE DIFERENCIAS EN FUNCIÓN DEL TIPO DE DISCAPACIDAD. MUESTRA DE PCDID.	323
TABLA 113: RESUMEN DE LOS RESULTADOS SIGNIFICATIVOS EN CADA UNA DE LAS VARIABLES PREDICTORAS EN LA MUESTRA DE PCDID.	324
TABLA 114: TOTAL DE PERSONAS DE LA MUESTRA QUE HAN COMPLETADO LA ENTREVISTA FAMILIAR.	326
TABLA 115: PARENTESCO DE LAS PERSONAS QUE HAN COMPLETADO LA ENTREVISTA FAMILIAR.	326
TABLA 116: CARACTERÍSTICAS DE LA MUESTRA FAMILIAR POR LA EDAD Y EL GÉNERO DE LAS PCDID.	327
TABLA 117: LUGAR DE APLICACIÓN DE LAS ENTREVISTAS FAMILIARES.	327
TABLA 118: CARACTERÍSTICAS DE LA MUESTRA FAMILIAR EN FUNCIÓN DE LA PROCEDENCIA DE LAS PCDID.	328
TABLA 119: CARACTERÍSTICAS DE LA MUESTRA FAMILIAR POR LUGAR DE RESIDENCIA DE LAS PCDI.	328
TABLA 120: CARACTERÍSTICAS DE LA MUESTRA FAMILIAR EN FUNCIÓN DEL ESTADO CIVIL DE LAS PCDID.	329
TABLA 121: ESTADÍSTICOS DE LAS PREOCUPACIONES Y NECESIDADES PERCIBIDAS DE LA MUESTRA DE FAMILIAS EN GENERAL.	331
GRÁFICO 14: N° TOTAL DE PREOCUPACIONES Y NECESIDADES PERCIBIDAS DE LA MUESTRA DE FAMILIAS EN GENERAL.	331
TABLA 122: ESTADÍSTICOS DE LAS PREOCUPACIONES Y NECESIDADES PERCIBIDAS DE LA MUESTRA DE FAMILIAS DE LAS PERSONAS CON SD.	332
TABLA 123: ESTADÍSTICOS DE LAS PREOCUPACIONES Y NECESIDADES PERCIBIDAS DE LA MUESTRA DE FAMILIAS DE LAS PERSONAS CON OTROS TIPOS DE DID.	333
TABLA 124: ESTADÍSTICOS DE LAS PREOCUPACIONES Y NECESIDADES PERCIBIDAS DE LA MUESTRA DE FAMILIAS DE LAS PERSONAS CON PC.	333
GRÁFICO 15: COMPARACIÓN DE LAS NECESIDADES ESPECÍFICAS DE LAS FAMILIAS EN FUNCIÓN DE LAS PCDID CON SD, OTROS TIPOS DE DID O PC.	334
TABLA 125: FRECUENCIAS Y PORCENTAJES (DE RESPUESTAS Y DE CASOS) DE PREOCUPACIONES SOBRE SALUD PERSONAL DE LAS FAMILIAS.	335
TABLA 126: FRECUENCIAS Y PORCENTAJES (DE RESPUESTAS Y DE CASOS) DE PREOCUPACIONES SOBRE RECURSOS ECONÓMICOS DE LAS FAMILIAS.	336
TABLA 127: FRECUENCIAS Y PORCENTAJES (DE RESPUESTAS Y DE CASOS) DE PREOCUPACIONES SOBRE RECURSOS SANITARIOS DE LAS FAMILIAS.	337
TABLA 128: FRECUENCIAS Y PORCENTAJES (DE RESPUESTAS Y DE CASOS) DE PREOCUPACIONES SOBRE RECURSOS DE SERVICIOS SOCIALES DE LAS FAMILIAS. ...	338
TABLA 129: FRECUENCIAS Y PORCENTAJES (DE RESPUESTAS Y DE CASOS) DE PREOCUPACIONES SOBRE EXISTENCIA DE BARRERAS DE LAS FAMILIAS.	339
TABLA 130: FRECUENCIAS Y PORCENTAJES (DE RESPUESTAS Y DE CASOS) DE PREOCUPACIONES SOBRE OTRAS PREOCUPACIONES Y NECESIDADES DE LAS FAMILIAS.	340

TABLA 131: FRECUENCIAS Y PORCENTAJES (DE RESPUESTAS Y DE CASOS) DE LAS SOLUCIONES PROPUESTAS POR LAS FAMILIAS.	341
TABLA 132: FRECUENCIAS Y PORCENTAJES (DE RESPUESTAS Y DE CASOS) DE LAS SOLUCIONES PROPUESTAS POR LAS FAMILIAS EN FUNCIÓN DE LA TEMÁTICA.	342
TABLA 133: FRECUENCIAS Y PORCENTAJES (DE RESPUESTAS Y DE CASOS) DE APOYOS REQUERIDOS POR LAS FAMILIAS.....	344
TABLA 134: FRECUENCIAS Y PORCENTAJES (DE RESPUESTAS Y DE CASOS) DE PENSAMIENTOS SOBRE EL FUTURO DE LAS FAMILIAS.	345
TABLA 135: FRECUENCIAS Y PORCENTAJES (DE RESPUESTAS Y DE CASOS) DE PENSAMIENTOS SOBRE EL FUTURO EN FUNCIÓN DE LA TEMÁTICA DE LAS FAMILIAS.	346
TABLA 136: FRECUENCIAS Y PORCENTAJES (DE RESPUESTAS Y DE CASOS) DE OTRAS CONSIDERACIONES DE LAS FAMILIAS.	347
TABLA 137: PRUEBA DE KOLMOGOROV-SMIRNOV PARA UNA MUESTRA EN NÚMERO TOTAL DE PREOCUPACIONES, SOLUCIONES, APOYOS REQUERIDOS, PENSAMIENTOS DE FUTURO Y OTRAS CONSIDERACIONES.	349
TABLA 138: PRUEBA DE KOLMOGOROV-SMIRNOV PARA UNA MUESTRA EN NÚMERO TOTAL DE PREOCUPACIONES SOBRE SALUD PERSONAL, RECURSOS ECONÓMICOS, RECURSOS SANITARIOS, RECURSOS DE SERVICIOS SOCIALES, EXISTENCIA DE BARRERAS Y OTRAS PREOCUPACIONES.	350
TABLA 139: RANGOS PROMEDIO EN FUNCIÓN DEL GÉNERO EN NÚMERO TOTAL DE PREOCUPACIONES Y SOLUCIONES GENERALES. MUESTRA DE FAMILIAS.....	351
TABLA 140: ESTADÍSTICOS DE CONTRASTE EN FUNCIÓN DEL GÉNERO EN NÚMERO TOTAL DE NECESIDADES GENERALES. MUESTRA DE FAMILIAS.	351
TABLA 141: RANGOS PROMEDIO EN FUNCIÓN DEL GÉNERO EN NÚMERO TOTAL DE NECESIDADES ESPECÍFICAS. MUESTRA DE FAMILIAS.....	352
TABLA 142: ESTADÍSTICOS DE CONTRASTE EN FUNCIÓN DEL GÉNERO EN NÚMERO TOTAL DE PREOCUPACIONES ESPECÍFICAS. MUESTRA DE FAMILIAS.	352
GRÁFICO 16: RANGOS PROMEDIO EN FUNCIÓN DEL GÉNERO EN NÚMERO TOTAL DE PREOCUPACIONES GENERALES Y ESPECÍFICAS. MUESTRA DE FAMILIAS.	353
TABLA 143: RESUMEN DE DIFERENCIAS EN FUNCIÓN DEL GÉNERO. MUESTRA DE FAMILIAS.	353
TABLA 144: RANGOS PROMEDIO EN FUNCIÓN DE LA EDAD RECODIFICADA EN NÚMERO TOTAL DE PREOCUPACIONES Y SOLUCIONES GENERALES. MUESTRA DE FAMILIAS.	355
TABLA 145: ESTADÍSTICOS DE CONTRASTE EN FUNCIÓN DE LA EDAD RECODIFICADA EN NÚMERO TOTAL DE PREOCUPACIONES Y SOLUCIONES GENERALES. MUESTRA DE FAMILIAS.	355
TABLA 146: RANGOS PROMEDIO EN FUNCIÓN DE LA EDAD RECODIFICADA EN NÚMERO TOTAL DE PREOCUPACIONES ESPECÍFICAS. MUESTRA DE FAMILIAS.	357
TABLA 147: ESTADÍSTICOS DE CONTRASTE EN FUNCIÓN DE LA EDAD RECODIFICADA EN NÚMERO TOTAL DE PREOCUPACIONES ESPECÍFICAS. MUESTRA DE FAMILIAS.....	358
GRÁFICO 17: RANGOS PROMEDIO EN FUNCIÓN DE LA EDAD EN NÚMERO TOTAL DE PREOCUPACIONES GENERALES Y ESPECÍFICAS. MUESTRA DE FAMILIAS.	358

TABLA 148: RESUMEN DE DIFERENCIAS EN FUNCIÓN DE LA EDAD RECODIFICADA.	
MUESTRA DE FAMILIAS.....	359
TABLA 149: RANGOS PROMEDIO EN FUNCIÓN DEL GRADO DE DISCAPACIDAD	
DICOTOMIZADO EN NÚMERO TOTAL DE PREOCUPACIONES Y SOLUCIONES GENERALES.	
MUESTRA DE FAMILIAS.....	361
TABLA 150: ESTADÍSTICOS DE CONTRASTE EN FUNCIÓN DEL GRADO DE DISCAPACIDAD	
DICOTOMIZADO EN NÚMERO TOTAL DE NECESIDADES GENERALES. MUESTRA DE	
FAMILIAS.	361
TABLA 151: RANGOS PROMEDIO EN FUNCIÓN DEL GRADO DE DISCAPACIDAD	
DICOTOMIZADO EN FUNCIÓN DEL NÚMERO TOTAL DE PREOCUPACIONES ESPECÍFICAS.	
MUESTRA DE FAMILIAS.....	362
TABLA 152: ESTADÍSTICOS DE CONTRASTE EN FUNCIÓN DEL GRADO DE DISCAPACIDAD	
DICOTOMIZADO EN NÚMERO TOTAL DE PREOCUPACIONES ESPECÍFICAS. MUESTRA DE	
FAMILIAS.	363
GRÁFICO 18: RANGOS PROMEDIO EN FUNCIÓN DEL GRADO DE DISCAPACIDAD	
DICOTOMIZADO EN NÚMERO TOTAL DE PREOCUPACIONES GENERALES Y ESPECÍFICAS.	
MUESTRA DE FAMILIAS.....	363
TABLA 153: RESUMEN DE DIFERENCIAS EN FUNCIÓN DEL TIPO DE INFORME	
DICOTOMIZADO DE LA MUESTRA DE PcDID.	364
TABLA 154: RANGOS PROMEDIO EN FUNCIÓN DEL TIPO DE CONVIVENCIA EN NÚMERO	
TOTAL DE PREOCUPACIONES Y SOLUCIONES GENERALES. MUESTRA DE FAMILIAS.	366
TABLA 155: ESTADÍSTICOS DE CONTRASTE EN FUNCIÓN DEL TIPO DE CONVIVENCIA EN	
NÚMERO TOTAL DE PREOCUPACIONES Y SOLUCIONES GENERALES. MUESTRA DE	
FAMILIAS.	367
TABLA 156: RANGOS PROMEDIO EN FUNCIÓN DEL TIPO DE CONVIVENCIA EN NÚMERO	
TOTAL DE PREOCUPACIONES ESPECÍFICAS. MUESTRA DE FAMILIAS.	368
TABLA 157: ESTADÍSTICOS DE CONTRASTE EN FUNCIÓN DEL TIPO DE CONVIVENCIA EN	
NÚMERO TOTAL DE PREOCUPACIONES ESPECÍFICAS. MUESTRA DE FAMILIAS.....	369
GRÁFICO 19: RANGOS PROMEDIO EN FUNCIÓN DEL TIPO DE CONVIVENCIA EN NÚMERO	
TOTAL DE PREOCUPACIONES GENERALES Y ESPECÍFICAS. MUESTRA DE FAMILIAS.	369
TABLA 158: RESUMEN DE DIFERENCIAS EN FUNCIÓN DEL TIPO DE CONVIVENCIA.	
MUESTRA DE FAMILIAS.....	370
TABLA 159: RANGOS PROMEDIO EN FUNCIÓN DE LA RESIDENCIA EN NÚMERO TOTAL DE	
PREOCUPACIONES Y SOLUCIONES ESPECÍFICAS. MUESTRA DE FAMILIAS.....	372
TABLA 160: ESTADÍSTICOS DE CONTRASTE EN FUNCIÓN DE LA RESIDENCIA EN NÚMERO	
TOTAL DE NECESIDADES GENERALES. MUESTRA DE FAMILIAS.....	372
TABLA 161: RANGOS PROMEDIO EN FUNCIÓN DE LA RESIDENCIA EN NÚMERO TOTAL DE	
PREOCUPACIONES ESPECÍFICAS. MUESTRA DE FAMILIAS.	373
TABLA 162: ESTADÍSTICOS DE CONTRASTE EN FUNCIÓN DE LA RESIDENCIA EN NÚMERO	
TOTAL DE NECESIDADES ESPECÍFICAS. MUESTRA DE FAMILIAS.....	373
GRÁFICO 20: RANGOS PROMEDIO EN FUNCIÓN DE LA RESIDENCIA EN NÚMERO TOTAL DE	
PREOCUPACIONES GENERALES Y ESPECÍFICAS. MUESTRA FAMILIAR.....	374
TABLA 163: RESUMEN DE DIFERENCIAS EN FUNCIÓN DE LA RESIDENCIA. MUESTRA DE	
FAMILIAS.	374

TABLA 164: RANGOS PROMEDIO EN FUNCIÓN DEL TIPO DE DISCAPACIDAD EN NÚMERO TOTAL DE PREOCUPACIONES Y SOLUCIONES GENERALES. MUESTRA DE FAMILIAS.	376
TABLA 165: ESTADÍSTICOS DE CONTRASTE EN FUNCIÓN DEL TIPO DE DISCAPACIDAD EN NÚMERO TOTAL DE PREOCUPACIONES Y SOLUCIONES GENERALES. MUESTRA DE FAMILIAS.	376
TABLA 166: RANGOS PROMEDIO EN FUNCIÓN DEL TIPO DE DISCAPACIDAD EN NÚMERO DE PREOCUPACIONES ESPECÍFICAS. MUESTRA DE FAMILIAS.	378
TABLA 167: ESTADÍSTICOS DE CONTRASTE EN FUNCIÓN DEL TIPO DE DISCAPACIDAD EN NÚMERO TOTAL DE PREOCUPACIONES ESPECÍFICAS. MUESTRA DE FAMILIAS.	379
GRÁFICO 21: RANGOS PROMEDIO EN FUNCIÓN DEL TIPO DE DISCAPACIDAD EN NÚMERO TOTAL DE PREOCUPACIONES GENERALES Y ESPECÍFICAS. MUESTRA DE FAMILIAS.	379
TABLA 168: RESUMEN DE DIFERENCIAS EN FUNCIÓN DEL TIPO DE DISCAPACIDAD. MUESTRA FAMILIAR.	380
TABLA 169: RESUMEN DE LOS RESULTADOS SIGNIFICATIVOS EN FUNCIÓN DE LAS VARIABLES PREDICTORAS EN LA MUESTRA DE FAMILIAS	381
TABLA 170: CARACTERÍSTICAS DE LA MUESTRA INSTITUCIONAL POR LUGAR DE APLICACIÓN DEL CUESTIONARIO.	383
TABLA 171: CARACTERÍSTICAS DE LA MUESTRA INSTITUCIONAL POR PERSONA QUE CUMPLIMENTA EL CUESTIONARIO.	383
TABLA 172: CARACTERÍSTICAS DE LA MUESTRA INSTITUCIONAL POR SEDE DE LA INSTITUCIÓN.	384
TABLA 173: CARACTERÍSTICAS DE LA MUESTRA INSTITUCIONAL POR PROCEDENCIA. ...	384
TABLA 174: CARACTERÍSTICAS DE LA MUESTRA INSTITUCIONAL POR TIPO DE INSTITUCIÓN.	385
TABLA 175: CARACTERÍSTICAS DE LA MUESTRA INSTITUCIONAL POR TIPO DE DISCAPACIDAD ATENDIDA.	385
TABLA 176: CARACTERÍSTICAS DE LA MUESTRA INSTITUCIONAL POR ESPECIALIZACIÓN DEL PERSONAL.	386
TABLA 177: CARACTERÍSTICAS DE LA MUESTRA INSTITUCIONAL POR TIPO DE SERVICIOS.	388
TABLA 178: CARACTERÍSTICAS DE LA MUESTRA INSTITUCIONAL POR EL TIPO DE ALOJAMIENTO DE LOS USUARIOS.	389
TABLA 179: ESTADÍSTICOS DESCRIPTIVOS DE LAS NECESIDADES ESPECÍFICAS SEÑALADAS POR LA MUESTRA INSTITUCIONAL.	391
GRÁFICO 22: FRECUENCIA DE NECESIDADES ESPECÍFICAS PERCIBIDAS POR LA MUESTRA INSTITUCIONAL.	392
TABLA 180: FRECUENCIAS Y PORCENTAJES (DE RESPUESTAS Y DE CASOS) DE PREOCUPACIONES SOBRE SALUD PERSONAL DE LA MUESTRA INSTITUCIONAL.....	393
TABLA 181: FRECUENCIAS Y PORCENTAJES (DE RESPUESTAS Y DE CASOS) DE PREOCUPACIONES SOBRE RECURSOS ECONÓMICOS DE LA MUESTRA INSTITUCIONAL.	393
TABLA 182: FRECUENCIAS Y PORCENTAJES (DE RESPUESTAS Y DE CASOS) DE PREOCUPACIONES SOBRE RECURSOS SANITARIOS DE LA MUESTRA INSTITUCIONAL.	394

TABLA 183: FRECUENCIAS Y PORCENTAJES (DE RESPUESTAS Y DE CASOS) DE PREOCUPACIONES SOBRE RECURSOS DE SERVICIOS SOCIALES DE LA MUESTRA INSTITUCIONAL.	395
TABLA 184: FRECUENCIAS Y PORCENTAJES (DE RESPUESTAS Y DE CASOS) DE PREOCUPACIONES SOBRE EXISTENCIA DE BARRERAS DE LA MUESTRA INSTITUCIONAL.	396
TABLA 185: FRECUENCIAS Y PORCENTAJES (DE RESPUESTAS Y DE CASOS) DE PREOCUPACIONES SOBRE OTRAS PREOCUPACIONES Y NECESIDADES DE LA MUESTRA INSTITUCIONAL.	397
TABLA 186: FRECUENCIAS Y PORCENTAJES (DE RESPUESTAS Y DE CASOS) DE DEMANDAS DE LOS ASOCIADOS DE LA MUESTRA INSTITUCIONAL.	398
TABLA 187: FRECUENCIAS Y PORCENTAJES (DE RESPUESTAS Y DE CASOS) DE LAS SOLUCIONES PROPUESTAS POR LA MUESTRA INSTITUCIONAL.	400
TABLA 188: FRECUENCIAS Y PORCENTAJES (DE RESPUESTAS Y DE CASOS) DE LAS SOLUCIONES PROPUESTAS POR LA MUESTRA INSTITUCIONAL EN FUNCIÓN DE LA TEMÁTICA.	402
TABLA 189: FRECUENCIAS Y PORCENTAJES (DE RESPUESTAS Y DE CASOS) DE APOYOS REQUERIDOS POR LA MUESTRA INSTITUCIONAL.	404
TABLA 190: FRECUENCIAS Y PORCENTAJES (DE RESPUESTAS Y DE CASOS) DE PENSAMIENTOS SOBRE EL FUTURO DE LA MUESTRA INSTITUCIONAL.	405
TABLA 191: FRECUENCIAS Y PORCENTAJES (DE RESPUESTAS Y DE CASOS) DE PENSAMIENTOS SOBRE EL FUTURO EN FUNCIÓN DE LA TEMÁTICA DE LA MUESTRA INSTITUCIONAL.	406
TABLA 192: FRECUENCIAS Y PORCENTAJES (DE RESPUESTAS Y DE CASOS) DE PENSAMIENTOS SOBRE EL FUTURO DE LA MUESTRA INSTITUCIONAL.	407
TABLA 193: FRECUENCIAS Y PORCENTAJES (DE RESPUESTAS Y DE CASOS) DE PENSAMIENTOS SOBRE EL FUTURO EN FUNCIÓN DE LA TEMÁTICA DE LA MUESTRA INSTITUCIONAL.	409
TABLA 194: FRECUENCIAS Y PORCENTAJES (DE RESPUESTAS Y DE CASOS) DE OTRAS CONSIDERACIONES DE LA MUESTRA INSTITUCIONAL.	410
TABLA 195: PRUEBA DE KOLMOGOROV-SMIRNOV PARA UNA MUESTRA EN NÚMERO DE PREOCUPACIONES Y SOLUCIONES GENERALES. MUESTRA DE PROFESIONALES.	413
TABLA 196: PRUEBA DE KOLMOGOROV-SMIRNOV PARA UNA MUESTRA EN NÚMERO DE PREOCUPACIONES ESPECÍFICAS. MUESTRA DE PROFESIONALES.	413
TABLA 197: RANGOS PROMEDIO EN FUNCIÓN DEL TIPO DE RESIDENCIA EN NÚMERO TOTAL DE PREOCUPACIONES Y SOLUCIONES GENERALES.	415
TABLA 198: ESTADÍSTICOS DE CONTRASTE EN FUNCIÓN DE LA RESIDENCIA EN NÚMERO TOTAL DE NECESIDADES GENERALES. MUESTRA DE PROFESIONALES.	416
TABLA 199: RANGOS PROMEDIO EN FUNCIÓN DEL TIPO DE RESIDENCIA EN NÚMERO TOTAL DE PREOCUPACIONES Y SOLUCIONES GENERALES. MUESTRA DE LOS PROFESIONALES.	416
TABLA 200: ESTADÍSTICOS DE CONTRASTE EN FUNCIÓN DE LA RESIDENCIA EN NÚMERO TOTAL DE PREOCUPACIONES ESPECÍFICAS. MUESTRA DE PROFESIONALES.	417

GRÁFICO 23: RANGOS PROMEDIO EN FUNCIÓN DE LA RESIDENCIA EN NÚMERO TOTAL DE PREOCUPACIONES Y NECESIDADES ESPECÍFICAS. MUESTRA DE PROFESIONALES....	417
TABLA 201: RESUMEN DE DIFERENCIAS EN FUNCIÓN DE LA RESIDENCIA. MUESTRA DE PROFESIONALES.	418
TABLA 202: RANGOS PROMEDIOS EN FUNCIÓN DEL TIPO DE INSTITUCIÓN EN NÚMERO DE PREOCUPACIONES Y SOLUCIONES GENERALES. MUESTRA DE PROFESIONALES.....	420
TABLA 203: ESTADÍSTICOS DE CONTRASTE EN FUNCIÓN DEL TIPO DE INSTITUCIÓN EN NÚMERO TOTAL DE PREOCUPACIONES Y SOLUCIONES GENERALES. MUESTRA DE PROFESIONALES.	421
TABLA 204: RANGOS PROMEDIO EN FUNCIÓN DEL TIPO DE INSTITUCIÓN EN TIPO DE NECESIDADES ESPECÍFICAS. MUESTRA DE PROFESIONALES.....	422
TABLA 205: ESTADÍSTICOS DE CONTRASTE EN FUNCIÓN DEL TIPO DE INSTITUCIÓN EN NÚMERO TOTAL DE PREOCUPACIONES ESPECÍFICAS. MUESTRA DE PROFESIONALES.	423
GRÁFICO 24: RANGOS PROMEDIO EN FUNCIÓN DEL TIPO DE INSTITUCIÓN EN NÚMERO TOTAL DE PREOCUPACIONES Y NECESIDADES ESPECÍFICAS. MUESTRA DE PROFESIONALES.	423
TABLA 206: RESUMEN DE DIFERENCIAS EN FUNCIÓN DEL TIPO DE INSTITUCIÓN. MUESTRA DE PROFESIONALES.	424
TABLA 207: RESUMEN DE LOS RESULTADOS SIGNIFICATIVOS EN LA MUESTRA INSTITUCIONAL.	425
TABLA 208: FRECUENCIAS DE LAS NECESIDADES ESPECÍFICAS SEÑALADAS POR LA MUESTRA DE PCDID, FAMILIAS Y PROFESIONALES.	426
GRÁFICO 24: FRECUENCIA DE LAS NECESIDADES ESPECÍFICAS SEÑALADAS POR LA MUESTRA DE PCDID, FAMILIAS Y PROFESIONALES.	427
TABLA 209: PORCENTAJES DE CASOS DE PREOCUPACIONES SOBRE SALUD PERSONAL DE LAS TRES MUESTRAS.	428
TABLA 210: PORCENTAJES DE CASOS DE PREOCUPACIONES SOBRE RECURSOS ECONÓMICOS DE LAS TRES MUESTRAS.	429
TABLA 211: PORCENTAJES DE CASOS DE PREOCUPACIONES SOBRE RECURSOS DE SERVICIOS SANITARIOS DE LAS TRES MUESTRAS.	430
TABLA 212: PORCENTAJES DE CASOS DE PREOCUPACIONES SOBRE RECURSOS DE SERVICIOS SOCIALES DE LAS TRES MUESTRAS.	431
TABLA 213: PORCENTAJES DE CASOS DE PREOCUPACIONES SOBRE EXISTENCIA DE BARRERAS DE LAS TRES MUESTRAS.	432
TABLA 214: PORCENTAJES DE CASOS DE PREOCUPACIONES SOBRE OTRAS NECESIDADES DE LAS TRES MUESTRAS.	432
TABLA 215: PORCENTAJES DE CASOS DE SOLUCIONES DE LAS TRES MUESTRAS.....	434
TABLA 216: PORCENTAJES DE CASOS DE APOYOS INSTITUCIONALES REQUERIDOS DE LAS TRES MUESTRAS.....	435
TABLA 217: PORCENTAJES DE CASOS DE PENSAMIENTOS DE FUTURO DE LAS TRES MUESTRAS.	436
TABLA 218: PORCENTAJE DE RESPUESTAS SUPERIORES AL 40% EN LAS TRES MUESTRAS.	438

ÍNDICE DE SIGLAS

3MS	Test Minimental Modificado.
AAIDD	Asociación Americana de la Discapacidad Intelectual y del Desarrollo.
AAMR	Asociación Americana del Retraso Mental (actualmente AAIDD).
ABVD	Actividades Básicas de la Vida Diaria.
ACG	Escala de Morbilidad de Hopkins.
ACPQ	Escala de Participación Comunitaria
ADLs	Actividades Instrumentales de la Vida Diaria.
AIVD	Actividades Instrumentales de la Vida Diaria.
AVD	Actividades de la Vida Diaria.
BI	Índice de Barthel.
BMI	Índice de Masa Corporal.
C2Ist	Evaluación de la Salud, Comportamiento, Desarrollo y Enfermedad Mental.
CAII-R	Índice de Cambios en la Actividad e Intereses Revisado.
CES-D10	Escala del Centro Epidemiológico de Estudios de Depresión.
CI	Cociente Intelectual.
CQOL-ID	Cuestionario de Calidad de Vida para Personas con Discapacidad Intelectual de China.
CSIC	Consejo Superior de Investigaciones Científicas.
CV	Calidad de Vida.
DC-LD	Criterios Diagnósticos para la Discapacidad Intelectual.
DI	Discapacidad Intelectual.
DSM-IV-TR	Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales Revisado.
EBEAP	Escala Breve para la Apreciación del Estado de Ánimo Positivo en personas adultas con discapacidad intelectual.
ECEMC	Estudio Colaborativo Español de Malformaciones Congénitas.
EDAD	Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia.
EDDES	Encuesta de Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud.
EQ-5-D	Cuestionario de Calidad de Vida de 5 Dimensiones.
EQLI	Instrumento de Evaluación de la Calidad de Vida.
ESAP	Encuesta Europea sobre el Protocolo de Envejecimiento.
ESI	Instrumento de Evaluación de la Autodeterminación.

ETAM	Red Europea de Asesoramiento en Tecnología.
FEISD	Federación Española de Instituciones del Síndrome de Down.
FQOLS	Entrevista de Evaluación de la Calidad de Vida Familiar.
GPS	Sistema de Posicionamiento Global.
GWBS	Cuestionario de Bienestar general.
IASSID	Asociación Internacional para el Estudio Científico de la Discapacidad Intelectual.
ICAP	Inventario para la Planificación de Servicios y Programación Individual.
ICD-10	Clasificación Internacional de Enfermedades.
ICD-10-DCR	Clasificación Internacional de Enfermedades – Criterios Diagnósticos para la Investigación.
ICF	Clasificación Internacional de Funcionamiento, Discapacidad y Salud.
INE	Instituto Nacional de Estadística.
INICO	Instituto Universitario de Integración en la Comunidad.
Life-H	Evaluación de los hábitos de Vida.
MCS	Encuesta de Componente Mental.
MMSE	Test Minimental.
MQE	Medida de la Calidad del Entorno.
NHI-D	Encuesta Nacional de Salud.
NHP	Perfil de Salud de Nottingham.
NIDD	Base de datos nacional de discapacidad intelectual de Irlanda.
NP	Necesidad Percibida.
NPs	Necesidades Percibidas.
OMS	Organización Mundial de la Salud.
PALS	Encuesta de limitaciones en la participación y la actividad.
PAS-ADD	Instrumento de Screening de Trastorno Mental en Personas con Discapacidad Intelectual.
PBC	Apoyo Conductual Positivo.
PcD	Personas con Discapacidad.
PcDI	Personas con Discapacidad Intelectual.
PcDID	Personas con Discapacidad Intelectual y del Desarrollo.
PCP	Planificación Centrada en la Persona.
PcSD	Personas con Síndrome de Down.
PELEA	Protocolo de Estudio Longitudinal sobre Envejecimiento.
PDA	Asistente Digital Personal
PMs	Personas mayores

PPSALD	Estado Psiquiátrico Actual para Adultos con Discapacidad Intelectual.
PRS	Programa de Apoyos Individualizados en Residencias.
QLI	Índice de Calidad de Vida de Ferrans y Powers.
QOL-PMD	Cuestionario de Calidad de Vida para Personas con Múltiples Discapacidades Profundas.
QOL-Q	Cuestionario de Calidad de Vida.
RAND	Entrevista de Salud.
RHSS	Encuesta del Estado de Salud de Rochester.
RMI	Índice de movilidad del test Rivermead.
SAAC	Sistemas Aumentativos y Alternativos de Comunicación.
SAI	Inventario de Envejecimiento Satisfactorio.
SD	Síndrome de Down.
SERA	Sistema de Evaluación de Residencias de Ancianos.
SF-12	Encuesta Corta del Estado de Salud.
SF-36	Encuesta del Estado de Salud.
SIS	Escala de Intensidad de las Necesidades de Apoyo.
SMAF	Sistema de Medida de la Autonomía Funcional.
SNAC	Cuestionario de Calidad y Cantidad de Sueño.
SSSQ	Cuestionario de Habilidades de Supervivencia en la Calle.
SWH-HRA	Programa “Estar Bien y Sano” para la Evaluación de los Riesgos para la Salud en Personas con Discapacidad Intelectual y del Desarrollo.
SWLS	Escala de Satisfacción con La Vida.
TUG	Test de Levantarse y Caminar
VAS-ARM	Escala de Evaluación de Habilidades Sociales para Adultos con Discapacidad Intelectual.
VFQ-ID	Cuestionario Viena de Fragilidad para Personas con Discapacidad Intelectual.
WHODAS 2.0	Entrevista de la Discapacidad de la Organización Mundial de la Salud.
WHOQOL	Medida de Calidad de Vida.
YAQOL	Cuestionario de Calidad de Vida en Adultos Jóvenes.

AGRADECIMIENTOS

En primer lugar, quiero dar las gracias a los Profesores Antonio Aguado y a Ángeles Alcedo por haberme permitido formar parte de su equipo de investigación y darme la oportunidad de llevar a cabo este trabajo. Asimismo, quiero agradecer la enseñanza que me han proporcionado durante mis años de formación, ya que ambos contagian el entusiasmo con el que se adentran a formarnos en el mundo de la discapacidad. También quiero dar las gracias a todos los miembros de este equipo porque de todos ellos, en mayor o menor medida, he aprendido algo.

Gracias también a los profesionales y miembros del INICO, dirigidos por D. Miguel Angel Verdugo, por su excelente trabajo en la formación de nuevos profesionales y su repertorio investigador y práctico, que nos proporciona cada día nuevas líneas para mejorar la vida diaria de las personas con discapacidad.

Gracias a todas las Asociaciones, familias, personas con discapacidad y profesionales que han participado en la investigación.

No podría dejar de agradecer a mis padres todo el apoyo que me han brindado y que me ha permitido llegar hasta aquí. No tendría ni el espacio, ni las palabras suficientes para agradecerles todo lo que han hecho por mí. Así como también agradecer al resto de mis familiares cercanos su comprensión, afecto y compañía durante toda mi existencia. Muchas gracias a todos. Gracias a Olaya y Ana por aguantar mis discursos, apoyarme, animarme y simplemente por estar ahí. Y por supuesto, gracias a mi equipo de ASPRONA de Tobarra, con quienes sigo formándome como persona, como profesional y aprendiendo cosas nuevas cada día.

1. RESUMEN GENERAL Y PALABRAS CLAVE

1.1. RESUMEN

Este trabajo se enmarca dentro de la línea de investigación sobre envejecimiento, necesidades percibidas y calidad de vida en personas con discapacidad, dirigida por el Dr. D. Antonio-León Aguado Díaz, Profesor del Departamento de Psicología de la Universidad de Oviedo. El objetivo principal de esta investigación es conocer las necesidades percibidas por las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo españolas, por sus familias y por los profesionales que les atienden, y relacionarlas con las características sociodemográficas de los participantes así como con otras variables intervinientes.

En un primer momento, se lleva a cabo una revisión sobre las publicaciones más relevantes y actuales, para concretar y operacionalizar los conceptos con los que se van a trabajar. Así, se exponen las investigaciones principales más actuales sobre el envejecimiento, tanto en población general, como en personas con discapacidad y en personas con discapacidad intelectual; sobre la calidad de vida, nuevamente en los tres colectivos de personas y de las necesidades percibidas. Asimismo, también se incluye una revisión actualizada sobre las investigaciones más novedosas en el campo de las personas con discapacidad y con discapacidad intelectual.

Posteriormente, se expone el trabajo empírico realizado. A través de tres entrevistas semiestructuradas paralelas, se analizan de forma análoga las principales preocupaciones y necesidades percibidas por este colectivo, sus familias y los profesionales que les atienden, así como las principales medidas institucionales que echan en falta en

los servicios, las soluciones propuestas y los pensamientos acerca del futuro. Todo ello con el objetivo de identificar los indicadores de calidad de vida y las necesidades percibidas en la población estudiada y determinar la demanda de servicios de este colectivo en constante crecimiento.

1.2. PALABRAS CLAVE

Envejecimiento, calidad de vida, necesidades percibidas, discapacidad, discapacidades intelectuales y del desarrollo.

2. JUSTIFICACIÓN

La tesis que se presenta se enmarca dentro de la línea de investigación iniciada y dirigida por el Dr. D. Antonio-León Aguado Díaz acerca de la calidad de vida (CV) y necesidades percibidas (NPs) por personas con discapacidad (PcD) en proceso de envejecimiento (Aguado, Alcedo, Fontanil, Arias y Verdugo, 2001; Aguado y Alcedo, 2003, 2004; Aguado, Alcedo y Arias, 2005; Aguado, Alcedo, Arias y Rueda, 2006; Aguado, Alcedo y Fontanil, 2005, 2012; Aguado, Alcedo, Rozada, González, Real y Fontanil, 2010). A raíz de esta investigación ya se han publicado numerosas tesis doctorales entre las que se enmarcan la tesis de Souto (2015) sobre las necesidades percibidas por las personas con Parkinson, y la de Solís (2014), referente también a las necesidades percibidas por las personas con discapacidad intelectual.

El objetivo de este trabajo estriba en conocer las características sociodemográficas y las NPs de una muestra española de personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo (PcDID) que se encuentran en proceso de envejecimiento. Con todo ello, se pretende aportar la suficiente información a los servicios dirigidos al colectivo de PcDID en proceso de envejecimiento para que puedan organizar y planificar los recursos con el fin de incrementar su eficacia en la mejora de la calidad de vida de esta población.

El aumento de la esperanza de vida de la población general producido por los avances sanitarios, económicos y sociales se ha expandido también a la población de PcD, que ahora debe hacer frente a los nuevos retos y desafíos que supone el proceso de envejecimiento, sumados a los que ya presentaban las limitaciones funcionales preexistentes ligadas a la discapacidad. Esta conjunción les sitúa en una situación de doble vul-

nerabilidad, también denominada *doble experiencia*. Dicho fenómeno en la actualidad ha dado lugar al desarrollo y la promoción de medidas y programas para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual que envejecen, y a la elaboración de diferentes instrumentos para medir objetivamente el impacto que las actuaciones profesionales tienen en la calidad de vida de este colectivo.

Los enfoques recientes que estudian el proceso de envejecimiento en la población con PcDID se centran en el estudio de las necesidades relativas a la calidad de vida percibidas por los propios afectados, dando especial relevancia en la actualidad al aspecto subjetivo de la calidad de vida.

En la tesis que se expone, en primer lugar se aplica una entrevista semiestructurada paralela (Aguado y Alcedo, 2003; 2004; Aguado, Alcedo, Arias y Rueda, 2006; Aguado, Alcedo y Fontanil, 2012; Aguado, Alcedo, Rozada, González, Real y Fontanil, 2010) a una muestra de PcDID, así como a sus familiares y a los profesionales que les atienden, entrevista paralela que recogerá datos personales, datos sobre el lugar y la persona que cumplimenta la entrevista; datos clínicos relativos a la discapacidad, datos sobre la convivencia; datos sobre las preocupaciones y necesidades percibidas sobre salud personal, recursos económicos, recursos asistenciales sanitarios, recursos de servicios sociales, existencia de barreras y otras preocupaciones y necesidades; las soluciones que consideran necesarias, las medidas y apoyos institucionales que echan en falta, los pensamientos sobre el futuro, los problemas señalados y una última pregunta abierta por si hubiera alguna consideración que añadir.

Una vez aplicados los instrumentos descritos anteriormente, se exponen los análisis de las variables sociodemográficas y las variables intervinientes, así como de las NPs por las PcDID, sus familiares y los profesionales, y se establecen relaciones entre

las mismas, y también se estudia en qué puntos convergen y divergen las tres muestras participantes.

PARTE TEÓRICA

3. DELIMITACIÓN CONCEPTUAL

3.1. DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y DEL DESARROLLO

3.1.1. Introducción

Aunque la discapacidad intelectual ha existido siempre, la visión que ha tenido el resto de la sociedad hacia este colectivo ha variado considerablemente entre décadas. Asimismo, la forma en que el concepto de DI se ha estudiado desde la investigación también ha cambiado y se ha ido mejorando con el paso de los años con el fin de acercarse a una mejor comprensión de la situación en la que viven las personas con DI, de los desafíos a los que se enfrentan, con el objetivo último de poder ofrecerles las ayudas necesarias para poder desarrollarse y vivir de la manera más autónoma e independiente posible.

En este apartado titulado “la discapacidad intelectual” se trata de llevar a cabo un análisis de los cambios que han tenido lugar tanto desde la historia de la humanidad, como de los avances que se han producido en la investigación, sobre el concepto, características y líneas actuales de investigación en este campo ampliamente estudiado.

3.1.2. Evolución del concepto de discapacidad intelectual y del desarrollo

El concepto de discapacidad ha sufrido constantes cambios. Como recoge Verdugo (1995) sobre Wodrich, la discapacidad intelectual, previamente denominada “retraso mental”, fue considerada en un principio como una incapacidad para hacerse cargo de sus propios bienes, es decir, cuando una persona con DI era beneficiaria de una herencia, ésta pasaba directamente a pertenecer a la realeza debido a que la persona con

DI no era capaz de gestionarla. Esta era la ley *King's Act* promulgada en el año 1324, época en la que el actual concepto de DI era conocido como “idiocia” (Verdugo, 1995). Esta ley también distinguía entre la “idiocia” permanente, y un estado de “idiocia” transitoria, en cuyo caso la persona pasaba a considerarse “lunática”.

No fue hasta finales del siglo XIX cuando se atribuyó la discapacidad intelectual a un origen orgánico, considerando a la vez una cierta influencia ambiental, apareciendo con ello varios sistemas clasificatorios *basados en criterios anatómicos, categorías clínicas e influencias etiológicas* y dando lugar al establecimiento de conceptos tales como la *educabilidad*, la *modificabilidad*, y algunas características de la DI como la complejidad o la necesidad de varios enfoques terapéuticos, o de *varios tratamientos* (Aguado, 1995, p.118).

Aparecen avances en la *descripción y clasificación* de la DI, así como en la *identificación* de formas clínicas asociadas a ella (Aguado, 1995, p.118). Por un lado, en cuanto a la descripción, Esquirol a principios del siglo XIX distingue entre la demencia y la amencia para hacer referencia al trastorno mental o a la DI respectivamente, en su obra *Enfermedades mentales: tratado de la locura* (Aguado, 1995, pp. 119,120).

Seguin por la misma época establece cuatro tipos de idiocia, a saber, *idiocia*, *imbecilidad*, *debilidad mental* y *simpleza*, en función de los problemas en el desarrollo moral e intelectual y Down, también contemporáneo, propone una nueva clasificación basada en la etiología de lo que actualmente denominamos DI (Aguado, 1995, p.119), de donde surge el actual término “Síndrome de Down”, denominado por el propio Down como “mongolismo”.

Ireland publica un tratado donde recoge aspectos de la llamada “deficiencia mental”, como la *definición, etiología, incidencia, educación y legislación*; y además muestra un elevado interés por las causas perinatales de la DI, sobre todo el empleo de los fórceps. Asimismo, fue el primer autor que determinó la medida del perímetro craneal, estableciéndola en 42 cm. Ireland se adelantó a épocas posteriores, considerando que para el diagnóstico era imprescindible comparar a las personas con DI con las personas sin DI, y que debía tenerse en cuenta la edad, cuestión retomada por Binet años más tarde (Aguado, 1995).

Bourneville basándose en la anatomía propone otra clasificación que fue aceptada tanto en el continente europeo como en el americano, así como realizó una descripción de la esclerosis tuberosa conocida como el Síndrome de Bourneville-Pringle. Otra de sus aportaciones fue el crear un *modelo de instituto psicopedagógico* en el Bicêtre de París (Aguado, 1995). Por último, Duncan y Millar publican en 1866 una clasificación basada en la conducta (Aguado, 1995).

En cuanto a los avances realizados en la identificación de la actual DI, en 1940 se crea la Asociación de Directivos Médicos de las Instituciones para Idiotas y Débiles Mentales de EEUU de la mano de Seguin, posteriormente se conocería como la American Journal on Mental Retardation.

Hasta 1959, la actual DI no deja de ser considerada desde una perspectiva prácticamente biologicista (Verdugo, 1995). Es en ese año cuando aparecen las aportaciones de la Asociación Americana de la Deficiencia Mental (AAMD), conocida posteriormente como Asociación Americana del Retraso Mental (AAMR), y actualmente como Asociación Americana de la Discapacidad Intelectual y las Discapacidades del

Desarrollo (AAIDD). Esta asociación ha llevado y sigue llevando a cabo actualizaciones constantes acerca de la definición, la etiología y otros aspectos de la actual DI.

La primera definición aportada por la AAMD en los años 60 sobre el entonces llamado “retraso mental” fue propuesta por Heber, y relacionaba el retraso mental con *un funcionamiento intelectual general por debajo de la media, que se origina en el período del desarrollo, y se asocia con deficiencias en el comportamiento adaptativo* (Verdugo, 1995, p.520). Hay que hacer varias consideraciones en lo que respecta a esta definición. En primer lugar, lo referido al funcionamiento intelectual se considera como la obtención de una puntuación por debajo de la media en un test de inteligencia (se empleaba el Stanford-Binet, en función del cual se clasificaba a las personas con retraso mental en cinco subgrupos dependiendo del CI: límite, ligero, moderado, severo y profundo). El período de desarrollo hacía referencia a que el “retraso” se manifestaba antes de los 16 años. Por otro lado, hay que considerar que esta definición hace hincapié en los problemas de la persona en el comportamiento adaptativo en el momento actual, y que ya no alude a una imposibilidad de *prevención, cura o mejora del retraso mental y de las consecuencias asociadas* (Verdugo, 1995, p.520).

Grossman en 1973 revisa la definición anterior y añade algunos matices, definiendo el “retraso mental” como un funcionamiento intelectual significativamente inferior a la media que existe concurrentemente con déficits en conducta adaptativa, y que se manifiesta durante el período de desarrollo (Verdugo, 1995). A raíz de la definición de Heber, el concepto de “retraso mental límite” hacía referencia a una puntuación de CI entre 87-60, de manera que el “retraso mental” se consideraba a partir de una desviación típica por debajo de la media. Al introducir “significativamente” para hablar de la inteligencia en la definición de Grossman, el tipo límite desaparece de la clasificación

de retraso mental, y el funcionamiento intelectual (la puntuación de CI) debía estar al menos dos desviaciones típicas por debajo de la media. Asimismo, la clasificación da un pequeño giro quedándose reducida a cuatro categorías, que son ligero, medio, severo y profundo (Verdugo, 1995).

Esta definición se mantuvo hasta 1983, fecha en que Grossman vuelve a revisar la anterior, y propone que el retraso mental se refiere a un funcionamiento intelectual general significativamente inferior a la media que resulta o va asociado con déficits concurrentes en la conducta adaptativa, y que se manifiesta durante el período de desarrollo (Verdugo, 1995). Con las definiciones anteriores se introducen mejoras en la identificación del entonces llamado “retraso mental”; se introduce el concepto de conducta adaptativa, la puntuación de CI se establece por debajo de 70, dejando de ser considerado “retraso mental” el caso de las personas que obtengan un CI de 70 a 85 (pasan a denominarse personas de inteligencia baja), se amplía la edad de diagnóstico y se elimina la condición de “retraso mental” como algo permanente (Verdugo, 1995).

Paralelamente al desarrollo de las definiciones de “retraso mental” también se producen avances en la intervención con este colectivo en la línea de una concepción más optimista, debido en parte a la eliminación del concepto de “retraso mental” como algo permanente. Papel en ello han jugado movimientos como la desinstitucionalización (Verdugo, 1995).

En 1992 se produce un cambio de paradigma en el campo del “retraso mental” con la aparición desde la AAMR de una definición más precisa de la mano de Luckason, quien dice que el *retraso mental hace referencia a limitaciones sustanciales en el funcionamiento actual. Se caracteriza por un funcionamiento intelectual significativa-*

mente inferior a la media, que generalmente coexiste junto a limitaciones en dos o más de las siguientes áreas de habilidades de adaptación: comunicación, autocuidado, vida en el hogar, habilidades sociales, utilización de la comunidad, autodirección, salud y seguridad, habilidades académicas funcionales, tiempo libre y trabajo. El retraso mental se ha de manifestar antes de los 18 años de edad (Verdugo, 1995, p.528). Esta nueva definición tiene varias implicaciones. Cobra gran importancia la interacción del individuo con los entornos en los que se desenvuelve, de manera que el objeto primordial será realizar una evaluación multidimensional de dichas interacciones para poder establecer así los tratamientos adecuados y las necesidades de servicio requeridas (Verdugo, 2003). Asimismo, se elabora una nueva clasificación basada en los apoyos, donde se especifican el apoyo intermitente, limitado, extenso y generalizado (Verdugo, 1995). Además, en esta última definición se fija y operativiza el concepto de conducta adaptativa, ya que se alude a este punto como limitaciones en dos o más áreas de las habilidades de adaptación, y se especifican diez de ellas (Verdugo, 2003).

Nuevamente en 2002 la AAMR publica la definición que se emplea actualmente, revisada y actualizada en 2007, propuesta por Luckasson:

“La discapacidad intelectual se caracteriza por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y la conducta adaptativa tal como se ha manifestado en habilidades prácticas, sociales y conceptuales. Esta discapacidad comienza antes de los 18 años”. (Schalock y Luckasson, 2007, p.118).

Con esta última definición se pasa a inaugurar el siguiente apartado, donde se exponen las implicaciones que de ella se han derivado y la situación actual de la DI.

3.1.3. Características de la Discapacidad Intelectual y del Desarrollo

La AAIDD define la discapacidad intelectual como limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y la conducta adaptativa tal como se ha manifestado en habilidades prácticas, sociales y conceptuales. Esta discapacidad comienza antes de los 18 años (Luckasson, 2002; AAIDD, 2011, p.33).

Esta definición no tendría significado sin el contexto que le aportan las premisas siguientes (AAIDD, 2011):

- Las limitaciones que la persona muestra en su funcionamiento actual deben ser tenidas en cuenta en relación al contexto de sus iguales en edad y cultura.
- La evaluación de la DI debe considerar los aspectos culturales (*diversidad cultural*), comunicativos (*diversidad lingüística*), motores, sensoriales y conductuales de la persona.
- Las PcDI tienen limitaciones, pero también capacidades, y éstas deben ser tomadas en consideración.
- La descripción de las limitaciones de la persona tiene por finalidad la elaboración de un *perfil de necesidades de apoyo*.
- Si se proporcionan los apoyos adecuados durante un tiempo determinado, la PcDI mejorará su funcionamiento.

Esta definición hace hincapié no sólo en las limitaciones de las personas con discapacidad, sino también en las capacidades, y sitúa las limitaciones dentro del contexto socio-cultural en el que la persona se desenvuelve, siendo necesario también con-

siderar la diversidad lingüística y cultural. El objetivo de la identificación de las limitaciones es programar un perfil de apoyos adecuado para que el funcionamiento de la persona con discapacidad intelectual pueda mejorar (Schalock y Luckasson, 2004).

El modelo teórico que sustenta la definición anterior se basa en la perspectiva ecológica de la OMS y se centra en el funcionamiento de la persona, haciendo referencia además a su ambiente y a los apoyos (Schalock y Luckasson, 2004). Además, este modelo propone cinco dimensiones del funcionamiento humano, como son la capacidad intelectual, la conducta adaptativa, la participación, interacción y roles sociales, la salud y el contexto ambiental de la persona (Figura 1).

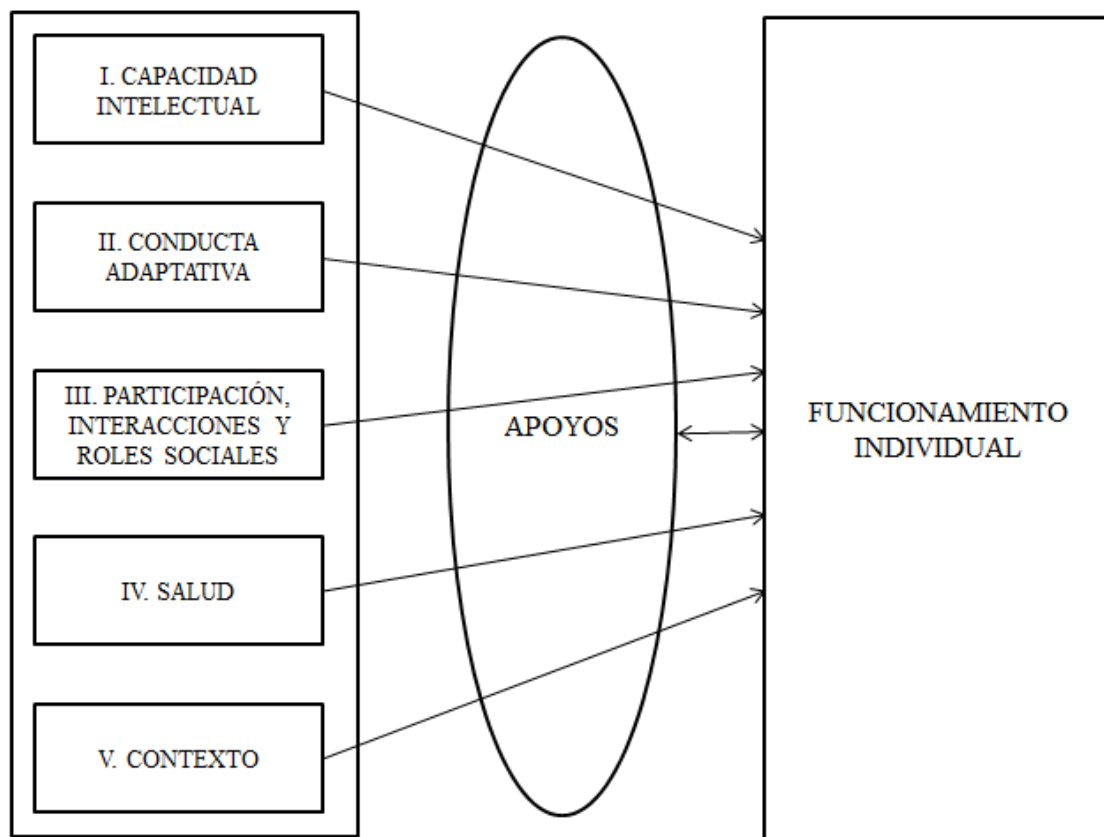


Figura 1: Modelo teórico del funcionamiento humano. Adaptado de Schalock y Luckasson, 2004, p.141.

La inteligencia es definida por Luckasson como la habilidad mental general que incluye el razonamiento, la planificación, la solución de problemas, el pensamiento abstracto, la comprensión de ideas complejas, el aprendizaje rápido y el aprendizaje de la experiencia; y debe ser evaluada mediante pruebas estandarizadas (Schalock y Luckasson, 2004). Asimismo, el criterio para el diagnóstico de DI es de dos desviaciones típicas por debajo de la media de la población general (Schalock y Luckasson, 2004).

Por su parte la evaluación de la conducta adaptativa también debe realizarse con pruebas estandarizadas, que hayan incluido para su validación tanto personas con DI, como personas sin DI, y el criterio diagnóstico es, al igual que en la inteligencia, de dos desviaciones típicas por debajo de la media de la población general. La conducta adaptativa es definida por Luckasson como el conjunto de habilidades conceptuales, sociales y prácticas que han sido aprendidas por el individuo para su funcionamiento diario (Schalock y Luckasson, 2004).

La participación y la interacción deben observarse en las interacciones cotidianas de la persona con su entorno social, mientras que el rol social hace referencia al conjunto de actividades normativas de un rango de edad específico (Schalock y Luckasson, 2004).

Por otro lado, la dimensión que alude a la salud, debe ser considerada desde la definición de este término por parte de la OMS, donde se dice que la salud es un estado de bienestar físico, mental y social (Schalock y Luckasson, 2004).

La última dimensión se refiere al contexto en que la persona se desenvuelve e incluye el contexto social inmediato, incluyendo la persona, la familia, personas próximas y personal de apoyo directo (*microsistema*); los vecinos, la comunidad, los centros

educativos y los servicios de apoyo (*mesosistema*); también la cultura, la sociedad, el país o las influencias socio-políticas (*macrosistema*). Esta dimensión hace referencia al modelo ecológico de los sistemas propuesto por Bronfenbrenner (Schalock y Luckasson, 2004).

En cuanto a la etiología de la DI, hay que distinguir entre los factores de riesgo y el momento en que se han producido. En cuanto a los factores de riesgo, por un lado estarían los biológicos o biomédicos, que harían referencia a desórdenes genéticos o de nutrición, por ejemplo la presencia en el feto del síndrome de alcoholismo junto a una anomalía cardíaca congénita. Otros factores de riesgo pueden ser sociales, que tienen que ver con la interacción con las personas adultas responsables del niño y la estimulación por parte del adulto que éste recibe, esto ocurre por ejemplo cuando las habilidades parentales no son adecuadas. Entre los factores educativos que deben proporcionar los apoyos necesarios para el desarrollo de las distintas habilidades (de inteligencia, de adaptación, etc.), estaría una inadecuada intervención temprana con el niño. Por último, otro factor de riesgo sería de tipo comportamental, en el caso de que la mujer embarazada realizase conductas perjudiciales para el feto, por ejemplo, en el caso del abuso de sustancias o de la negligencia hacia su hijo (Schalock y Luckasson, 2004). Otro aspecto a tener en cuenta es el momento en el que se produce ese factor de riesgo. Se destacan tres momentos, prenatal, perinatal y postnatal (tabla 1), dependiendo de si el problema se da antes, durante o tras el parto respectivamente (Schalock y Luckasson, 2004). La etiología de la DI debe considerarse para mejorar en la prevención de futuros casos posibles, y no como un punto a favor de la condición de estabilidad de la DI.

Si la concepción de la DI como algo estable y permanente a lo largo del tiempo se mantuviese hoy día, no podríamos hablar de algo tan imprescindible como es actual-

mente el sistema de apoyos. Los pasos que se establecen desde el ámbito clínico para la evaluación de la DI son tres; en primer lugar, el diagnóstico mediante pruebas estandarizadas, punto que ya se ha tratado anteriormente; un segundo punto dentro del diagnóstico es la clasificación, que debe recoger diferentes aspectos, como la intensidad del apoyo requerida, el nivel de DI, los factores de riesgo etiológicos, el nivel de conducta adaptativa, en general, la clasificación se realiza en función de todas las áreas que se han evaluado previamente (las cinco áreas del modelo); y como último paso del diagnóstico, estaría la planificación de los apoyos (Schalock y Luckasson, 2004).

Fase	Biomédicos	Sociales	Conductuales	Educativos
Prena- tal	Trastornos cro- mosómicos. Trast. asociados a un único gen. Síndromes. Trast. metabólicos. Disgénesis cerebral. Enfermedades ma- ternas. Edad parental.	Pobreza Malnutrición materna. Violencia doméstica. Falta de acceso a cuidados paren- tales.	Consumo de drogas por los padres. Consumo de alcohol por los padres. Consumo de tabaco por los padres. Inmadurez pa- rental.	Discapacidad cog- nitiva de padres (in contar con apoyos. Falta preparación para paternidad.
Perina- tal	Prematuridad. Lesiones en momen- to del nacimiento. Trastornos neonata- les.	Falta de cuida- dos parentales.	Rechazo por padres a cuidar al hijo. Abandono del hijo por los pa- dres.	Falta de derivación hacia servicios de intervención tras el alta médi- ca.
Posna- tal	Traumatismo cra- neoencefálico. Malnutrición Meningoencefalitis. Trast. epilépticos. Trast. degenerativos.	Pobre interac- ción niño- cuidador. Falta de estimu- lación adecua- da. Pobreza familiar. Enfermedad crónica en la- familia. Institucionaliza- ción.	Maltrato y aban- dono infantil. Violencia doméstica. Medidas seguri- dad inadecua- das. Deprivación social. Cond. problemá- ticas del niño.	Deficiencia en crianza. Diagnóstico tardío. Atención temprana inadecuada. Servicios educati- vos inadecuados. Apoyo familiar inadecuado.

Tabla 1: Factores de riesgo de la DI. Tomado de AAIDD, 2011, p.103

El modelo de los apoyos (figura 2) tiene fundamento al diferenciar lo que son los apoyos de lo que son las necesidades de apoyo. Los apoyos hacen referencia a determinados recursos y estrategias que tienen por objetivo promover el desarrollo, la educación, los intereses y el bienestar personal de la persona y que mejoran el funcionamiento individual, mientras que las necesidades de apoyo es un constructo psicológico referido al patrón y la intensidad de los apoyos necesarios para que una persona par-

ticipe en actividades con un funcionamiento humano normativo, tal y como recogen los mismos autores (Thompson, Bradley, Buntinx, Schalock, et. al., 2009).

La AAIDD especifica cómo debe realizarse la evaluación, planificación y valoración de los apoyos para las personas con DI. El modelo de apoyos *describe la relación entre el desajuste entre las competencias personales y las demandas ambientales y la provisión de apoyos individualizados que conducen a mejores resultados personales* (AAIDD, 2011, p.170). Este modelo tiene cuatro implicaciones importantes que debemos tener en cuenta (AAIDD, 2011): (a) el desequilibrio (desajuste) entre las competencias o capacidades de la persona y las exigencias o demandas del entorno van a dar lugar a las necesidades de apoyo, que van a hacer referencia a su vez a una intensidad y un tipo de apoyo determinado; (b) si la planificación de los apoyos es la adecuada, se conseguirá una mejora de los resultados personales; (c) el objetivo de los servicios de atención pasa a ser las necesidades de apoyo de la persona y no sus limitaciones; (d) este enfoque dirigido a reducir el desequilibrio entre las capacidades de la persona y las demandas del entorno debe dirigirse a identificar, desarrollar y organizar los apoyos adecuados que permitan la mejora de los resultados personales. El concepto de apoyos individualizados tiene dos funciones básicas, la primera de ellas es identificar los cambios que hacen posible la mejora del funcionamiento de la persona que disminuyen la discrepancia entre la capacidad de la persona y las exigencias del entorno; la segunda es que a través de esa mejora del funcionamiento humano se consiga la mejora de los resultados personales (AAIDD, 2011). Es decir, tan importante es proporcionar los apoyos adecuados como mejorar los resultados personales de la persona. Centrarse sólo en uno de estos dos aspectos sería completamente erróneo, porque bien no estaríamos con-

siderando las necesidades que tiene la persona, bien no estaríamos teniendo en cuenta las preferencias y el proyecto de vida de la misma.

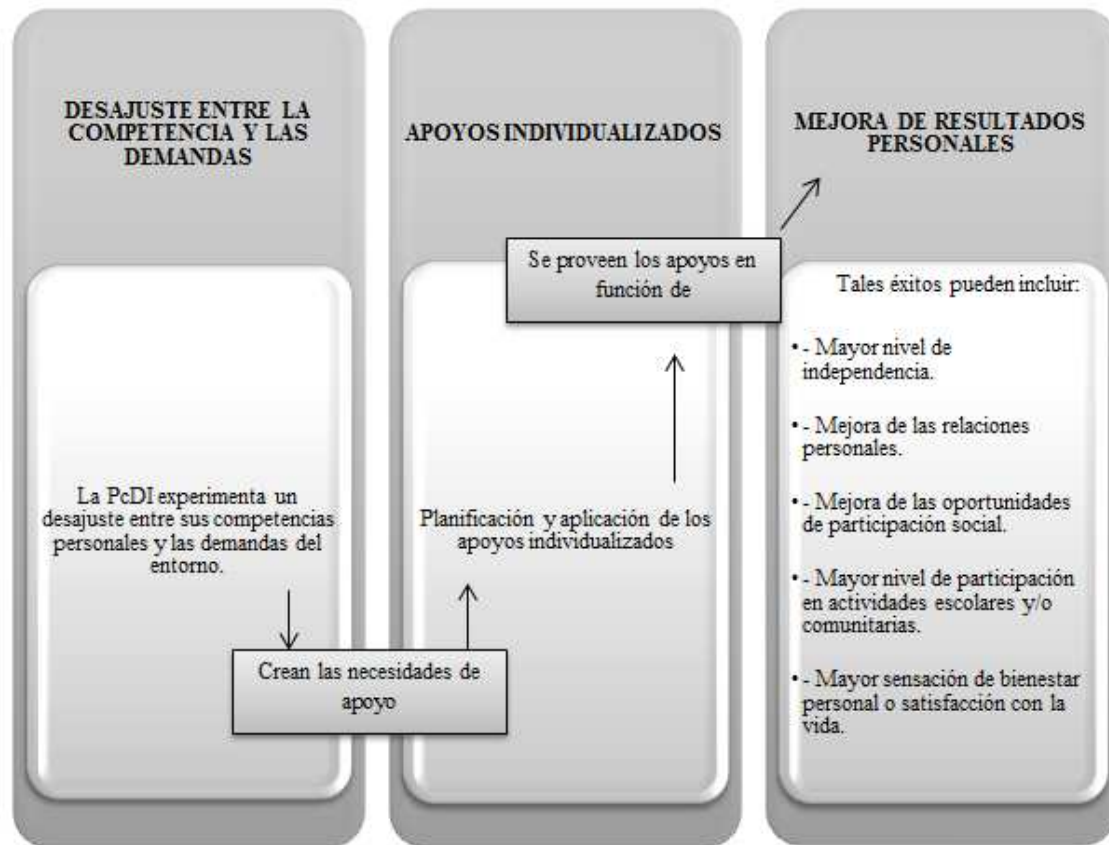


Figura 2: Modelo de apoyos. Adaptado de Thompson et. al., 2009, p.137.

En la figura 2, se reflejan los pasos que incluye el modelo del funcionamiento humano. En primer lugar, se deben identificar las metas y expectativas de la persona para luego continuar con la evaluación de las necesidades de apoyo que se van a requerir. Es importante que los apoyos se establezcan en función de aquello que la propia persona quiere y espera. En tercer lugar, se desarrolla y se implementa el plan individualizado de apoyos, priorizando las preferencias que la persona ha expresado en los pasos anteriores, poniendo énfasis en sus objetivos personales y en las necesidades de apoyo. Se redacta el plan individualizado especificando el patrón y los tipos de necesidades de apoyo que la persona requiere para realizar actividades específicas, y se im-

plementa dicho plan. Un cuarto paso versaría sobre el proceso de monitorización del plan que se ha implementado, y por último, en una quinta fase se realizaría la valoración en función de la mejora de los resultados personales (Thompson et al., 2009).

Como se puede observar en las líneas precedentes, la discapacidad intelectual ha sido objeto de múltiples investigaciones que han ayudado a su definición, caracterización y evaluación, si bien aún existen “vacíos” por ejemplo a la hora de evaluar algunas de las áreas que propone la AAIDD, como es el caso de la dimensión referida a la participación y roles sociales, ya que en años anteriores la investigación ha girado en torno a la evaluación de la inteligencia y de la conducta adaptativa, que a fecha de hoy, están ampliamente documentadas y existen numerosas pruebas válidas para evaluarlas. Asimismo, los criterios para el diagnóstico de DI están muy claramente definidos en el caso de la inteligencia y de la conducta adaptativa, pero no ocurre lo mismo con las tres áreas posteriormente propuestas por la AAIDD.

En cuanto al sistema de evaluación e implementación de los apoyos también existen investigaciones que han dado lugar al reciente modelo de los apoyos expuesto anteriormente. Además se han estipulado los pasos para evaluar, planificar y valorar la implementación de esos apoyos que van dirigidos a posibilitar que la persona con DI pueda vivir con la mayor independencia y autonomía posible.

3.1.4. Implicaciones de la nueva definición de discapacidad intelectual y del desarrollo

La nueva definición de DI planteada por la AAIDD recientemente, va a tener una serie importante de implicaciones tanto en las políticas públicas, como en el ámbito educativo y en las organizaciones proveedoras de apoyos (AAIDD, 2011). Aunque los

tres ámbitos son de sobrada importancia, para la línea que sigue este trabajo sólo voy a tratar dos de ellos, las repercusiones sobre las políticas públicas y sobre las organizaciones que proveen los apoyos.

En cuanto a las políticas públicas es sabido que influyen en los sistemas de clasificación de la DI, y por tanto, también de su evaluación, ya que son las políticas públicas quienes determinan los criterios diagnósticos en este sentido. Por otro lado, los sistemas de clasificación también repercuten en las políticas públicas, ya que influyen en la percepción de necesidades que tienen las propias PcDI, y esto es importante a la hora de planificar y programar servicios de apoyo. Ambos, tanto las políticas públicas como los sistemas clasificatorios están bajo la influencia de la visión social de la discapacidad. De la interacción entre las políticas públicas y los sistemas clasificatorios ha surgido, por ejemplo, el interés en la prestación de apoyos individualizados (AAIDD, 2011). Todo ello influye en los resultados personales, ya que todos los servicios y los sistemas diagnósticos y clasificatorios van dirigidos a mejorar los resultados personales de las PcDI. El esquema para entender las influencias comentadas anteriormente, constaría de unos inputs, que podrían ser sociales (movimientos sociales y políticos, cambios actitudinales en la sociedad, las decisiones judiciales que proclaman la igualdad de derechos de las PcDI, etc.), conceptos básicos sobre la política en discapacidad (tanto referentes a la persona, ya sean el empoderamiento, la autodeterminación, etc., como las referentes al sistema en la prestación de servicios y apoyos) o las concepciones de discapacidad cambiantes (modelo multidimensional de comprensión del funcionamiento humano). Estos tres tipos de factores influirían directamente en las políticas públicas, que establecen las reglas, normativas, los estatutos y los requisitos de financiación. Las políticas públicas a la vez que influirían en las prácticas clasificatorias que se llevan a cabo, también se verían influenciadas por ellas, como ya se ha explicado anteriormente. Y serían

por último las prácticas quienes tendrían repercusión sobre los resultados tanto personales, familiares, sociales como de cambio en los distintos sistemas (AAIDD, 2011).

A partir de la nueva concepción de la DI, se ha observado la aparición de distintas tendencias en este ámbito, como por ejemplo el abandono de métodos tradicionales de evaluación a un diagnóstico más sistemático y posteriormente reflejado en pautas concretas de actuación; un incremento en la flexibilidad de los sistemas de apoyo; orientación de las gestiones en la dirección de la gestión por resultados y dirigir la investigación desde una perspectiva multidisciplinar que involucre a todas las personas que rodean a la PcDI (AAIDD, 2011).

Asimismo, la AAIDD (2011) recoge las pautas de actuación mediante las que la nueva concepción propuesta puede repercutir en el desarrollo de las políticas públicas: (a) *establecer buenas prácticas en el campo de la DI*, en el sentido de cumplir los tres criterios propuestos para el diagnóstico, de emplear varios sistemas de clasificación, de considerar las necesidades de apoyo de las PcDI y proporcionarles los apoyos necesarios y del empleo del juicio clínico; (b) empleo universal para los tres pasos propuestos en la evaluación; (c) reconsiderar la actual descoordinación existente entre los diferentes sistemas; (d) dirigirse a la mejora de los resultados personales; (e) recoger información sistemática de los resultados personales para valorar la eficacia de los servicios.

Por otro lado, las organizaciones que proveen los apoyos a las PcDI son muy variadas y de distinta índole, por ejemplo, comprenderían todos los tipos de residencia o alojamiento existente, los centros especiales de empleo, centros ocupacionales, colegios de educación especial, centros de día, incluso centros sanitarios. En este campo, cobra absoluta importancia la concepción de la atención personalizada que conlleva el sistema de apoyos individualizados con el objetivo último de la mejora de los resultados perso-

nales. Con estas pinceladas, las organizaciones dirigidas a proveer los servicios de apoyo debe orientar sus acciones hacia la mejora de la calidad de los mismos, en el sentido del empleo de buenas prácticas, por ejemplo en los procesos de evaluación de la CV de las PcDI, coordinación de todos sus recursos y estrategias de actuación, la recogida de información sistemática y multidimensional, considerando todos los contextos en los que la persona se desenvuelve y las preferencias que ésta tenga sobre los asuntos que le conciernen, teniendo como referencia un grupo de apoyo significativo para la persona implicada (AAIDD, 2011).

3.1.5. Líneas de investigación en discapacidad intelectual y del desarrollo

En la conferencia europea IASSID celebrada en Roma en 2010, se estipularon 20 temas recurrentes en las investigaciones sobre las personas con discapacidad intelectual. Estos temas iban desde la calidad de vida en el envejecimiento de estas personas, pasando por los temas bio-conductuales, la educación, la capacitación o *empowerment*, tanto de las familias como de las personas con discapacidad intelectual, la ética, etc. La discapacidad intelectual se aborda ya desde múltiples áreas profesionales, y la mejor forma de enfocarla es hacerlo aunando todas y cada una de estas perspectivas (Holland, 2011).

Algunos de los aspectos más discutidos en la investigación son el peso que tiene la investigación biológica contra una investigación más de carácter social; el rol participativo de las personas con discapacidad intelectual en las investigaciones frente a las investigaciones tradicionales, entre otros. Todos los temas de discusión han producido un gran avance en la investigación acerca de este colectivo de personas, de forma que el estudio de la discapacidad intelectual se ha acordado que debe llevarse a cabo integran-

do el conocimiento que nos aportan todas las disciplinas, como bien he dicho anteriormente (Holland, 2011).

Los principales desafíos a los que se enfrenta la investigación en este campo serían garantizar el desarrollo y mantenimiento de las aportaciones necesarias académicas y de los servicios, así como asegurarse de que los nuevos conocimientos hallados en las investigaciones se difunden y utilizan por los profesionales dedicados a este campo, mejorando los servicios de apoyo existentes en cada país dirigidos a mejorar la calidad de vida de estas personas. Como líneas futuras, debemos tener claro cuáles son los problemas susceptibles de ser tratados a través de las metodologías y tecnologías existentes en la investigación y los que no pueden ser tratados por el momento temporal en que nos encontramos (Holland, 2011).

Como investigadores, se trata de integrar los conocimientos que provienen los diferentes tipos de estudios, tanto conceptuales, sociológicos, biológicos y psicológicos, así como las teorías del desarrollo. Los estudios acerca de las políticas deben esforzarse por interpretar los resultados de las investigaciones para extraer conclusiones dirigidas a los proveedores de los servicios de apoyo a las personas con discapacidad intelectual; los documentos conceptuales deben incluir reflexiones filosóficas, centradas en el modelo bio-psico-social. Los estudios clínicos deben dirigirse a la investigación aplicada, es decir, a la identificación de nuevas intervenciones y al desarrollo de buenas prácticas profesionales. Estos estudios, además de ser interdisciplinarios, deben incluir opiniones y experiencias de expertos. El mensaje de futuro tendría que girar en torno a la construcción de conocimientos interdisciplinarios, los investigadores debemos dirigirnos a explorar nuevas ideas explorando las tecnologías de investigación que se han desarrollado en otros lugares y campos, para aplicarlas al nuestro y debemos esforzarnos por conseguir llevar a la aplicación práctica y política los resultados de investigación (Holland, 2011).

3.1.6. Resumen

Mediante los apartados anteriores hemos visto que la discapacidad intelectual se ha ido delimitando y definiendo con el paso de los años, si bien, esto no debe ser más que un pretexto para continuar la investigación en este campo con el objetivo último de que cada día este colectivo pueda tener la mayor autonomía e independencia posible. Por otro lado, no podemos olvidar que el colectivo de personas con DID es tan heterogéneo como el colectivo de la población general, de manera que aunque se hayan estipulado los pasos tanto de evaluación, como de implementación del sistema de apoyos, etc., cada persona va a tener sus propias características, sus propios objetivos, sus propias necesidades, y por lo tanto requerirá unas medidas (o apoyos) que no tiene por qué requerir otra persona con DID. El objetivo último de la etiqueta “discapacidad intelectual”, del diagnóstico clínico de la misma y de la clasificación, debe ser siempre mejorar los aspectos necesarios y proporcionar los apoyos necesarios para que la persona pueda vivir completamente integrada en nuestra sociedad, y como ya he dicho anteriormente, de forma autónoma e independiente.

3.2. ENVEJECIMIENTO

3.2.1. Introducción

En este apartado se exponen diferentes epígrafes para tratar temas como la esperanza de vida de la población general y con DID, la diferencia existente entre el envejecimiento con discapacidad y la discapacidad con envejecimiento, así como unas pinceladas sobre el envejecimiento activo y las líneas de investigación recientes en este campo.

3.2.2. Envejecimiento y esperanza de vida

Con el aumento de la esperanza de vida, se incrementa la prevalencia de población mayor y aumenta también la de la población dependiente. España será uno de los países más envejecidos del mundo dentro de unas décadas, y se hace patente la necesidad de un cambio en las políticas dirigidas a este colectivo, como por ejemplo, en el sistema de pensiones y en los sistemas de atención sanitaria y de cuidados, tanto formales como informales.

El envejecimiento se define como el proceso natural e irreversible de cambios biológicos, psicológicos y sociales que experimenta toda persona desde su vida intrauterina, a lo largo de toda su existencia, para culminar con la muerte (Instituto de Normalización Previsional, 2004). Se pueden distinguir dos tipos de envejecimiento, uno primario y otro secundario. El envejecimiento primario hace referencia al proceso de envejecimiento sin la presencia de enfermedad, es decir, al envejecimiento a causa de la edad que ocurre en los individuos de una especie, mientras que el envejecimiento secundario se produce en el individuo cuando diversos factores interaccionan con los mecanismos y cambios propios del envejecimiento dando lugar a los problemas asociados a este proceso, por ejemplo los problemas de salud (Alonso, Sansó, Díaz-Canel, Carrasco y Oliva, 2007).

Para encontrar una edad en la que se pueda hablar de población que está envejeciendo se suele emplear el límite de la edad de jubilación, alrededor de los 65 años. En España la proporción de personas mayores de 64 años se estima alrededor de un 17%, mientras que la media de edad de la población española se sitúa aproximadamente en 40,3 años (INE, 2011). Se estima que en el año 2050 más de un 40% de la población

española será mayor de 60 años (Otero, Zunzunegui, Rodríguez-Laso, Aguilar y Lázaro, 2004). Un factor causal de ello es el aumento de la esperanza de vida que se ha producido a raíz de diversos avances médicos, tecnológicos, sociales y económicos (Otero et al., 2004). La esperanza de vida desde el nacimiento en la población española actualmente se estima en 78 años para los hombres y en 84 para las mujeres (INE, 2009). En el gráfico 1, podemos observar la proyección del Instituto Nacional de Estadística de la esperanza de vida de los españoles hasta el año 2064, especificado a través del género.

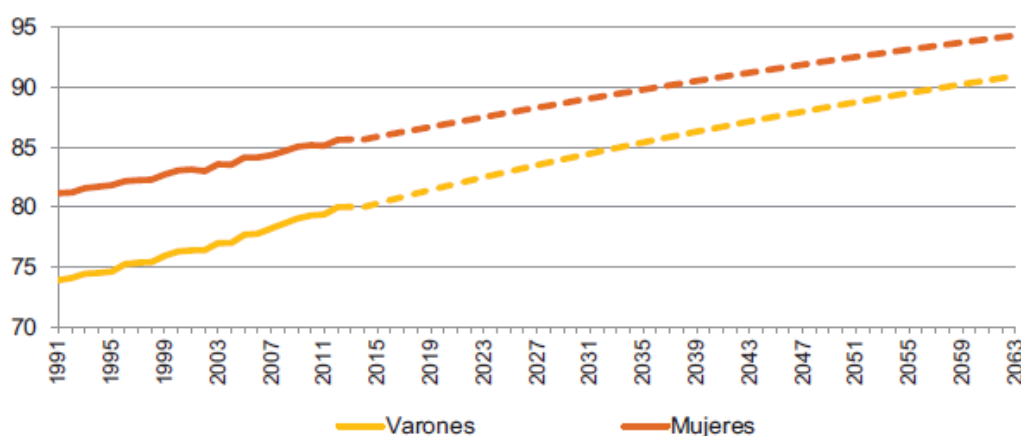


Gráfico 1: Esperanza de vida y proyección al nacer por género en España. Fuente: INE: Proyección de la población de España 2014-2064. Notas de Prensa, 28 de Octubre de 2014.

El aumento de la esperanza de vida produce un aumento del porcentaje de población mayor y un aumento en la proporción de personas dependientes, no sólo en los casos en los que aparecen enfermedades graves, sino también a causa de los propios procesos asociados al envejecimiento, de manera que se incrementa la demanda de recursos sociales para asegurar el bienestar físico, social y psicológico de este colectivo.

La OMS, en su 69ª Asamblea llevada a cabo en mayo de 2016, reconoce que se está produciendo un envejecimiento acelerado de la población a nivel mundial. Por ello,

insta a los Estados Miembros para que lleven a cabo medidas que aseguren a la población mayor un adecuado nivel de salud y bienestar, así como a prevenir posibles discapacidades, la dotación de oportunidades que procuren una mayor longevidad al colectivo de personas mayores, a intervenir en las situaciones de menores niveles socioeconómicos que derivan en un menor nivel de salud, y destaca, principalmente, la importancia del entorno *saludable, accesible y propicio* para poder envejecer en un lugar apropiado y donde las personas mayores puedan realizar actividades que valoren y hagan que sean valoradas. Asimismo, la OMS reconoce la aportación que las personas mayores hacen a la sociedad, y por ello, destaca que este colectivo debe tener las mismas oportunidades y derechos que el resto de la población.

3.2.3. Envejecimiento y discapacidad vs discapacidad y envejecimiento

No es lo mismo hablar del envejecimiento y discapacidad que de discapacidad y envejecimiento. El envejecimiento y discapacidad hace referencia a aquellas personas en las que la discapacidad ha aparecido en la infancia o incluso anteriormente, mientras que hablar de discapacidad y envejecimiento alude a aquellas personas que han tenido un desarrollo normativo y una vida libre de discapacidad, pero que en un momento puntual y por el motivo que sea, han adquirido una discapacidad (Verbrugge y Yang, 2002). No es lo mismo por tanto haber nacido con una discapacidad y haber aprendido a vivir con ella, que haber tenido una vida sin ninguna limitación significativa y llegado un momento tener que aprender a vivir con ella. Las implicaciones son completamente distintas. Es decir, las PcD que envejecen ya cuentan con limitaciones previas de la propia discapacidad, a las que se van a unir las consecuencias del envejecimiento en sí, es lo que se ha denominado la doble experiencia (Verdugo, Rodríguez y Sánchez, 2009).

Según datos de la encuesta EDDDES, la proporción del tiempo vivido sin discapacidad en España era en 1999 del 91% para los hombres y del 87.7% para las mujeres (Gispert, Ruíz-Ramos, Barés, Viciano y Clot-Razquin, 2007). La edad media de personas con discapacidad en el año 2008 se sitúa alrededor de los 64 años, si bien se puede observar un descenso en las tasas de discapacidad en la población de 65 a 90 años, mientras que a partir de los 90 años esta tasa se ha incrementado si comparamos los años 1999 y 2008 (gráfico 2).

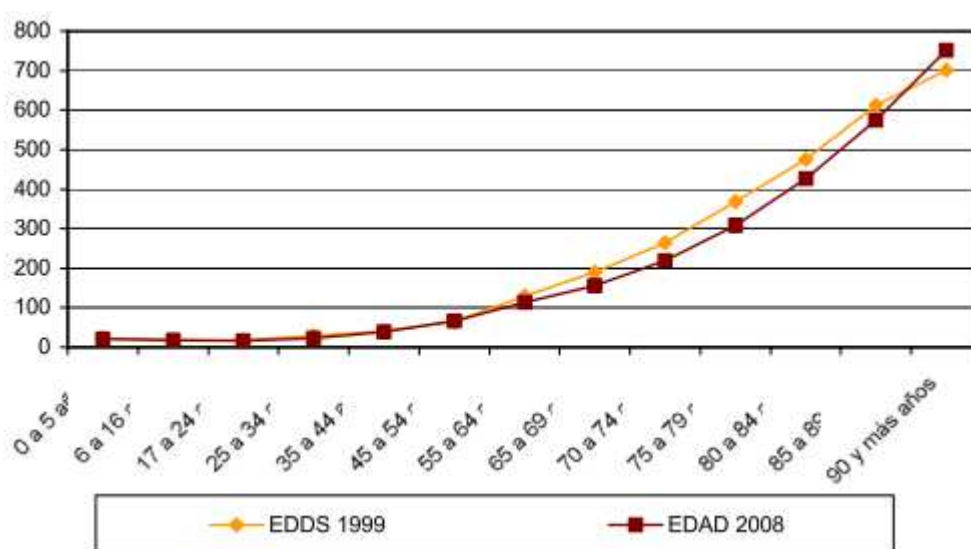


Gráfico 2: Comparación de las tasas de discapacidad por edad de la población española (por mil habitantes), de las encuestas EDDDES (1999) y EDAD (2008). Tomado de EDAD, 2008, p.2.

A medida que avanzamos en edad se sabe que nos exponemos a un mayor riesgo de tener algún tipo de discapacidad, debido en parte al incremento de la prevalencia de trastornos crónicos, por lo que se introduce el concepto de la dependencia (EDAD, 2008). La dependencia es definida en el Libro Blanco de la Dependencia como el *no poder realizar, sin ayuda, alguna de las actividades básicas de la vida diaria relacionadas con el cuidado personal, la movilidad dentro del hogar o las funciones mentales básicas* (Gispert, Clot-Razquin, Rivero, Freitas, Ruíz-Ramos, Busquets y Argimón,

2008, p.654). Asimismo, se sabe que el colectivo principal que presenta mayores tasas de dependencia son las mujeres mayores de 85 años, y que sus principales dificultades giran en torno a las ABVD; algunos factores que explicarían esta tendencia son el estilo de vida de este colectivo, que suele restringirse al ámbito del cuidado doméstico, por lo que favorece un estilo de vida sedentario, mayores niveles de aislamiento y depresión que en el grupo de los varones (Otero et. al., 2004). Además, que la tasa de prevalencia de dependencia sea mayor en las personas mayores puede explicarse porque tienen mayores niveles de morbilidad, que suelen acompañarse de un deterioro cognitivo asociado a la edad, por lo que la rehabilitación es más compleja (Otero et. al., 2004). Asimismo, algunos estudios que investigan los grados de gravedad de las discapacidades relacionan las limitaciones funcionales en las ABVD y en las AIVD con los niveles más graves de discapacidad, mientras que señalan que las limitaciones sensoriales y de movilidad se asociarían con niveles más bajos de la misma (Gispert et. al., 2008). Al asociarse distintos niveles de gravedad con los distintos tipos de discapacidad, se conforman los distintos grados de dependencia (Gispert et. al., 2008).

En conclusión, la población española dependiente está constituida principalmente por mujeres mayores, que requieren cuidados para la realización de las ABVD, y que tienen limitaciones en la movilidad, por lo que tiene implicaciones importantes para *el futuro de las pensiones, las reformas laborales y los sistemas de servicios de salud y cuidados de larga duración* (Otero et. al., 2004).

Por otro lado, en lo que respecta a las personas con discapacidad que envejecen, los investigadores acostumbran a fijar una edad a partir de la cual aparecen una serie de cambios tanto físicos, como psicológicos y sociales, que caracterizan esta etapa del ciclo vital, apareciendo un llamado envejecimiento prematuro. Así, la edad establecida para la

población normal se sitúa entre los 60 y 65 años (Madrigal, Pereyra, Calvo y Uría, 2007), mientras que en las personas con discapacidad intelectual esta edad se fija entre los 40 o 50 años, según la misma fuente; sin embargo esto no es así para aquellas personas con discapacidad intelectual moderada o leve, ya que la edad se sitúa alrededor de los 60-70 años; mientras que en el Síndrome de Down la edad se suele fijar en 35 años. Por lo tanto, la edad estimada de aparición del proceso de envejecimiento varía para cada colectivo, si bien esto no ocurre en todos los tipos de discapacidad. Los avances médicos, tecnológicos y económicos que han producido un incremento de la esperanza de vida en la población general, también han producido que las personas con discapacidad cada vez lleguen a vivir más años. El proceso de envejecimiento ha sido muy estudiado en la población con discapacidad intelectual, debido a que son en gran medida personas dependientes, bien de sus padres, bien de otros cuidadores, y también son más propensos a padecer una demencia a edades avanzadas. En las personas con discapacidad, debemos tener en cuenta que envejecer puede suponer una *doble discapacidad*, en el sentido de que los problemas relacionados con la vejez se unen a las dificultades de la propia discapacidad que la persona ya tenía (Madrigal et. al., 2007). Todo esto se traduce en un aumento de la situación de dependencia y con ello, una limitación mayor en su autonomía. Es por esto por lo que se hace patente la necesidad en el ámbito de las personas con discapacidad que envejecen, la adecuación de los recursos necesarios, tanto sociales como sanitarios, para lograr una reducción del grado de dependencia y una reducción del deterioro tanto cognitivo como de otro tipo que pueda darse en estas personas, teniendo siempre en cuenta la aportación de los apoyos que se estimen oportunos.

3.2.4. Envejecimiento activo

Hoy en día la investigación sobre el envejecimiento de población con y sin discapacidad se centra en el concepto del “*envejecimiento con éxito*”, o también “*saludable*”, “*activo*”, “*productivo*”, “*óptimo*” o “*positivo*”, que se considera *un término multidimensional que abarca, trasciende y supera la buena salud y que está compuesto por un amplio conjunto de factores bio-psico-sociales*, y que incluye tanto aspectos objetivos (baja prevalencia de enfermedad y discapacidad asociada, buen estado físico y psicológico, alta participación social), como aspectos subjetivos, como la propia satisfacción con la vida de la persona mayor (Fernández-Ballesteros, Zamarrón, López, Molina, Díez, Montero, Schettini, 2010, p.641). La OMS (2016) indica que el envejecimiento saludable es el proceso de fomentar y mantener la capacidad funcional que permite el bienestar en la vejez. Y sobre la capacidad funcional dice que está determinada por la *capacidad intrínseca de la persona, los entornos en que habita y sus interacciones*. Asimismo, comenta que el envejecimiento es un proceso de toda la vida de la persona, y que por lo tanto, envejecer de forma saludable no sólo es oportuno en las personas que en estos momentos padecen algún tipo de enfermedad, sino en todo el resto de individuos.

Fernández-Ballesteros et. al. (2010) señalan los siguientes predictores de un envejecimiento con éxito en la población de personas mayores:

- Variables sociodemográficas (sexo, nivel educativo, nivel de ingresos, edad): los hombres con más frecuencia se incluyen dentro del grupo de personas mayores que envejecen con éxito, así como aquellas personas con un nivel educativo alto, un mayor nivel de ingresos o que son más jóvenes.

- Estilos de vida (zona geográfica y entorno cultural): una dieta saludable (la dieta mediterránea) y el bajo consumo de bebidas alcohólicas de alta graduación, así como la práctica regular de ejercicio físico también predicen que la persona está envejeciendo con éxito.
- Estado físico (salud física): se ha comprobado que los predictores más fuertes de un envejecimiento saludable son la fuerza y la capacidad pulmonar, así como la rapidez y el índice de masa corporal; si bien estos predictores parecen estar más asociados con los varones, que tienen más fuerza y capacidad pulmonar en general que las mujeres.
- Estado psicológico (inteligencia, personalidad, nivel afectivo): los autores encuentran la inteligencia como un predictor consistente a la hora de envejecer con éxito, sobre todo la tarea denominada dígito-símbolo, que es una tarea de aprendizaje y coordinación psicomotriz. En cuanto a la personalidad, se ha observado que puntuaciones normativas en neuroticismo y una buena valoración del estado físico son predictores del envejecimiento óptimo. Además, *un balance emocional positivo, la extraversión y la autoeficacia para envejecer* son también indicadores importantes.

Sin embargo, los autores también señalan que los factores que apenas parecen tener relevancia en el envejecimiento satisfactorio son los que aluden a la relación familiar y social, así como a la participación social. Esto en mi opinión podría ser debido a la pérdida de las personas significativas que se suele producir en la vejez.

3.2.5. Envejecimiento en personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo

El envejecimiento en las PcDID tiene similitudes y diferencias con respecto al envejecimiento de la población general. En este caso, a las limitaciones previas ligadas a la propia discapacidad se unen ahora las ligadas al envejecimiento.

Es lógico que si la discapacidad intelectual se evalúa en diferentes áreas, a saber, capacidad intelectual, conducta adaptativa, participación, interacción y roles sociales, salud y contexto, se evalúen las consecuencias del envejecimiento en cada una de ellas.

En el área de la capacidad intelectual, se dice que entre el 10 y el 15% de las PcDID que envejecen conservan su destreza intelectual, pero sí es cierto que específicamente hay tareas que se realicen peor en función del individuo; se sabe, por ejemplo, que disminuye los tiempos de reacción o la atención selectiva, mientras que se suelen conservar la atención mantenida o el uso de conocimientos adquiridos (FEAPS, 2007).

En lo referente a conducta adaptativa, se puede decir que disminuye las capacidades motrices (el equilibrio, la coordinación, fuerza, resistencia y tono), así como el interés por actividades lúdicas. Hay una mayor necesidad de períodos de descanso y en algunos casos, incrementa la dependencia de otra persona para realizar las actividades de vida diaria. Otras cuestiones que pueden producirse son un aumento en las dificultades para orientarse y desplazarse, dificultades en el lenguaje, menor capacidad de decisión y toma de elección, menor capacidad de frustración, interpretaciones erróneas de la realidad, menor uso de recursos comunitarios y menor interés por los mismos, disminución de la autoconfianza por la percepción subjetiva de una mayor dependencia, labilidad emocional y menor adaptación al cambio (FEAPS, 2007).

En el ámbito de la participación, el rol activo de la persona en la sociedad puede disminuir por aparecer conductas de tipo desafiante, agresiva, impulsiva o irritable; puede incrementarse el tipo de apoyo y la intensidad del mismo o necesitar ayudas técnicas para poder participar, asimismo, puede tener mayores problemas para reconocer y discriminar personas y espacios, suele cambiar el tipo de intereses. En otros casos puede darse cierto retraimiento social o una dificultad para adaptarse a los cambios en el entorno (FEAPS, 2007).

En cuanto a la salud, los principales cambios se reflejan en la tabla 2.

Área	Cambios principales
Sistema Nervioso	-Pérdida de neuronas, conexiones interneuronales y velocidad de la conducción nerviosa. Disminuye el riego sanguíneo. -Déficit cognitivo: disminuye la atención, la memoria y la capacidad de aprendizaje de cosas nuevas; desorientación espacio-temporal. Todo ello puede llevar a la demencia. -Alteraciones en la marcha: tono muscular más rígido, problemas de equilibrio... -Pérdida de mecanismos de control de la sed y temperatura. -Alteración en la regulación de la deglución, y la función cardiorrespiratoria.
Sistema Sensorial	-Se modifican los órganos de los sentidos y puede llevar a una privación sensorial, con el riesgo de sufrir caídas, aislamiento social y confusión en la orientación. -Vista: pueden aparecer cataratas y presbicia. -Oído: disminuye la capacidad auditiva y el sentido del equilibrio. -Gusto y olfato: se van perdiendo. Hay menor segregación de saliva, lo que lleva a menor satisfacción con la comida. Mayores dificultades en la deglución, por la tos, el atragantamiento, sobre todo con líquidos. -Tacto: disminuye la sensibilidad térmica, pueden sentir más el frío y llevar más ropa de lo normal aunque haga calor, lo que incrementa el riesgo de deshidratación.
Sistema Osteoarticular	-Pérdida en la calidad del tejido óseo, disminuye el líquido sinovial y fibrosis de las articulaciones, lo que conlleva una disminución de la función articular. -Pueden aparecer enfermedades como la artrosis, la osteoporosis, el síndrome del hombro doloroso, las cervicalgias y lumbalgias. -La marcha es más lenta y menos segura, hay nuevos patrones posturales flexores y cabeza y tronco se inclinan hacia delante. -Mayor riesgo de caídas. -Cansancio, dificultades para coordinar los movimientos y lentitud.
Piel y anexos	-Piel: se atrofia y deshidrata, lo que lleva a que haya lesiones por presión, escaras y manchas por exposición al sol. -Aparecen arrugas y manchas en cara, manos y antebrazos. -El pelo se hace más fino. -Las uñas pueden sufrir hiperqueratosis, en concreto las de los pies.

Tabla 2.1.: Sistemas en los que influye el envejecimiento y principales síntomas. Adaptado de FEAPS MADRID (2007): Las personas con necesidades de apoyo generalizado: Guía de identificación de indicios de envejecimiento y orientaciones para la determinación de apoyos. Cuadernos de Atención de Día, N°3, pp. 26-31.

Área	Cambios principales
Sistema Cardiovascular	-Se reducen las células miocárdicas, aparece la fibrosis, disminuye la frecuencia cardíaca, la capacidad de bombeo de sangre a los órganos y hay dificultades en la respuesta al estrés. -Pueden aparecer insuficiencia cardíaca y arritmias. -Puede haber un engrosamiento y pérdida de la elasticidad de las paredes de las arterias, porque se depositan en ellas grasa y calcio, lo que produce un aumento de la presión arterial sistólica. -Dilataciones en el sistema venoso, por lo que pueden aparecer edemas y varices en las piernas.
Aparato Respiratorio	-Menor distensión de la pared torácica y del tejido pulmonar por la fibrosis. -Disminución del volumen respiratorio. -Disminución de efectividad del mecanismo de la tos. -Puede conllevar a mayores infecciones y/o a insuficiencia respiratoria.
Aparato Digestivo	-Pérdida de piezas dentarias. -Disminución de producción de saliva. -Enlentecimiento del tránsito digestivo. -Puede aparecer disfagia motora y estreñimiento; gastritis y hemorragias. -Menor tolerancia a algunos fármacos y menor absorción de los nutrientes de los alimentos.
Aparato Urinario	-Disminución de la filtración del riñón, lo que altera la eliminación de sustancias tóxicas y el mantenimiento del equilibrio de sustancias importantes en el medio interno. -Disminución de la capacidad de la vejiga, del tono de su musculatura y esfínteres. -En varones aumenta el tamaño de la próstata y en mujeres se debilitan los músculos del periné. Puede haber más infecciones.
Aparato Genital	-Con la menopausia en las mujeres se puede producir la osteoporosis, y se quedan igualadas a los hombres en el riesgo de padecer infartos. Conlleva un aumento de peso y mayor riesgo de depresión, así como de padecer cáncer de mama y endometrio. -En hombres se produce la andropausia, con una disminución de la frecuencia de las erecciones y menor producción de hormonas masculinas. Hay un agrandamiento de la próstata que favorece el aumento de infecciones o incluso aumenta el riesgo de cáncer de próstata.
Salud Mental	-Mayor riesgo de padecer problemas comportamentales o mentales que la población general. -Elevada prevalencia de demencia tipo Alzheimer en PcSD. -Posibilidad de demencia senil en PcDID.

Tabla 2.2.: Sistemas en los que influye el envejecimiento y principales síntomas. Adaptado de FEAPS MADRID (2007): Las personas con necesidades de apoyo generalizado: Guía de identificación de indicios de envejecimiento y orientaciones para la determinación de apoyos. Cuadernos de Atención de Día, N°3, pp. 26-31.

Por último, en cuanto al área relativa al contexto (FEAPS; 2007), se produce una mayor necesidad de adaptaciones en cuanto a la accesibilidad física (barreras, prevención de caídas...), así como una mayor necesidad de ayudas técnicas (sillas, bastones, etc.). También hay una necesidad de accesibilidad cognitiva en los entornos, de manera que se facilite la comprensión, la orientación espacio-temporal... Por otro lado, se sabe que con el envejecimiento pueden verse reducidas las interacciones y la red de apoyo social; y asimismo, puede aparecer una mayor dificultad para adaptarse a los cambios de residencia, de personas de apoyo, y de situación de vida en general, que suelen ocurrir durante esta etapa de la vida. Por último, también suele darse una disminución del número de actividades de ocio en las que participa la persona dentro de la familia, por el propio envejecimiento de los familiares o por el agravamiento de la propia discapacidad de la persona.

Para finalizar este apartado, es adecuado mencionar el manual de Navas, Uhlmann y Berástegui (2015). Estas autoras estudian el envejecimiento activo en las PcDID desde una perspectiva de CV, dividida en 8 dimensiones, a saber, bienestar físico, bienestar emocional, desarrollo personal, inclusión social, autodeterminación, derechos, relaciones personales y bienestar material, y proponen una serie de buenas prácticas en cada área respaldadas por la investigación científica.

3.2.6. Resumen

El aumento de la esperanza de vida debido a diversos avances médicos, tecnológicos y económicos produce un envejecimiento de la población en los países desarrollados. A medida que las personas envejecemos, somos más propensas a sufrir algún tipo de discapacidad y de tener algún grado de dependencia, de hecho, el perfil de la población dependiente en nuestro país estaría conformado por las mujeres mayores de 85

años, con problemas para realizar las ABVD y con problemas de movilidad. Por otro lado, las personas con discapacidad que envejecen también tienen hoy día una mayor esperanza de vida, y en muchos casos, los problemas o cambios asociados al envejecimiento constituyen para ellas una segunda discapacidad, haciendo que tengan que enfrentarse a una doble situación de dependencia y viendo aún más mermada su autonomía. Este panorama, deja entrever la necesidad de unos servicios y sistemas de prestación que deben ser sensibles ante estas dificultades, que pueden ir en la línea de las actuaciones preventivas de un mayor deterioro (físico, cognitivo, etc.) o de un mayor grado de dependencia.

3.3. CALIDAD DE VIDA

3.3.1. Introducción

En este apartado se presenta el concepto de calidad de vida, así como sus dimensiones e investigaciones más actuales.

3.3.2. Concepto de calidad de vida

El concepto de calidad de vida surge a finales de los años 50 debido al interés por el bienestar de las personas como consecuencia de la industrialización. Se desarrolla por tanto en el ámbito de las ciencias sociales para medir objetivamente ese bienestar a través de determinados indicadores, en su mayor parte estadísticos (Gómez-Vela y Sabet, 2000).

La calidad de vida es un constructo multidimensional y por ello es un término difícil de operacionalizar (Rodríguez-Marín, Pastor y López-Roig, 1993). Realizando un análisis de los términos que conforman el concepto de calidad de vida, “calidad” haría

referencia a la *excelencia en cuanto a valores humanos, como la felicidad, el éxito, la riqueza, la salud y la satisfacción*, mientras que “de vida” se referiría a los *aspectos esenciales de la existencia humana* (Schalock, Brown, Brown, Cummins et. al., 2002, p.458).

En la actualidad el concepto de calidad de vida se emplea como una *noción sensibilizadora*, que ofrece como referencia la perspectiva de la persona y de su ambiente; como un *tema unificador* que aporta el patrón para la conceptualización, medición y aplicación de la CV; y por último, como un *constructo social*, para la mejora del bienestar de la persona y para introducir mejoras en los programas, en la comunidad y en la sociedad (Schalock, 2004).

Aunque no exista una definición consensuada de la calidad de vida, sí que hay aspectos en los que hay consenso a lo largo de las investigaciones. En primer lugar, está plenamente aceptada la multidimensionalidad del término, así como la universalidad de sus componentes. También hay consenso en que sus componentes son tanto objetivos como subjetivos, y en que *la autodeterminación, los recursos, el propósito de vida y el sentido de pertenencia* influyen positivamente en la CV (Schalock y Verdugo, 2006, p.31).

Como constructo multidimensional, la calidad de vida se ve influenciada por los factores personales y ambientales, las relaciones íntimas, la vida familiar, las amistades, el trabajo, el vecindario, el lugar de residencia, la educación, la salud, el estilo de vida y el estado de la nación (Schalock et. al., 2002), es por esto por lo que actualmente se está empezando a contemplar la calidad de vida desde el modelo ecológico de Bronfenbrenner (Schalock, 2004).

Schallock y Verdugo (2006) elaboran un modelo de calidad de vida basado en 8 dimensiones con sus principales indicadores. Cada vez son más los estudios que investigan los efectos de los factores que se asocian a una mejor calidad de vida. Schallock (2004) realiza una revisión de los estudios dirigidos a encontrar los indicadores de la calidad de vida y encuentra 125. Las dimensiones y los indicadores propuestos por Schallock y Verdugo (2006) se agrupan en 8 dimensiones reflejadas en la tabla 3.

Dimensión	Indicadores principales
Bienestar emocional	Alegría, autoconcepto, ausencia de estrés.
Relaciones interpersonales	Interacciones, relaciones de amistad, apoyos.
Bienestar material	Estado financiero, empleo, vivienda.
Desarrollo personal	Educación, competencia personal, realización.
Bienestar físico	Atención sanitaria, estado de salud, actividades de la vida, ocio.
Autodeterminación	Autonomía/control personal, metas y valores personales, elecciones.
Inclusión social	Integración y participación en la comunidad, roles comunitarios, apoyos sociales.
Derechos	Legales y humanos (dignidad y respeto).

Tabla 3: Dimensiones y principales indicadores de calidad de vida. Adaptado de Schallock y Verdugo, 2006, p.34.

Los indicadores tienen diversas funciones, por ejemplo, son imprescindibles a la hora de evaluar programas y/o tomar decisiones en cuanto a un programa de mejora de la calidad de vida.

En el ámbito de la discapacidad intelectual el concepto de CV se aplica para el desarrollo de servicios y para la evaluación de los resultados personales (Schallock y Verdugo, 2007). Cada vez más, este concepto está siendo *el eje de la planificación cen-*

trada en la persona, la evaluación de resultados y la mejora de la calidad de los servicios dedicados a este colectivo (Schalock y Verdugo, 2006, p.30). Una cuestión a tener en cuenta es que en las personas con DI la calidad de vida se compone de los mismos factores que en las personas sin DI (Schalock, Brown, Brown, Cummins, Felce, Matikka, Keith y Parmenter, 2002), de manera que en este colectivo también se basa en las necesidades, el control y las elecciones personales, aspecto muy interesante ya que en muchos casos las personas con DI carecen de esa libertad de elección que todos deberíamos tener.

3.3.3. Investigaciones sobre calidad de vida

En la última década se ha incrementado el número de publicaciones destinadas al área de la calidad de vida. Gómez-Vela y Sabet (2000) clasifican las líneas de investigación sobre calidad de vida en función del ámbito en el que se han desarrollado:

- Medicina: el aumento de la esperanza de vida y con ella, el incremento de las enfermedades crónicas han facilitado que en la investigación apareciese un nuevo concepto denominado calidad de vida relativa a la salud. Este concepto hace referencia a la percepción de los pacientes sobre su propia enfermedad, y básicamente, de la incidencia de sus consecuencias en el bienestar físico, social y psicológico. Este nuevo concepto ayuda en la evaluación de las intervenciones y éstas van dirigidas a mejorar la calidad de vida de los pacientes. Existen numerosas publicaciones hoy día acerca de los efectos del cáncer, sida, asma, esclerosis múltiple, etc., sobre la calidad de vida.
- Psiquiatría y psicología: la calidad de vida en estos campos se emplea como medio para evaluar las intervenciones con personas con depresión mayor o esquizofrenia. Otra línea de estudio investiga los efectos que ha tenido la desinstitucio-

nalización en los sujetos y sus familias. Otras investigaciones se han dirigido a estudiar los efectos del apoyo social, del funcionamiento individual y del nivel de autonomía sobre la calidad de vida de la persona.

- Educación: es el área en que se ha realizado un menor número de investigaciones sobre calidad de vida. Las que se realizan, tienen que ver con los alumnos con necesidades educativas especiales y la efectividad que tiene la enseñanza en su calidad de vida. Los currículum se centran más en la formación integral de la persona y la mejora de su calidad de vida. También existen estudios acerca del uso de las nuevas tecnologías como apoyo a los escolares con discapacidad. El sistema educativo actualmente basa su criterio de calidad en la satisfacción del estudiante.
- Discapacidad: en el ámbito de la discapacidad hoy día se elaboran numerosos programas dirigidos a mejorar la calidad de vida de estas personas. Por ejemplo, en la discapacidad intelectual, existen numerosos estudios dedicados a investigar cómo influye el empleo con apoyo en la calidad de vida de este colectivo, también una línea gira en torno a la influencia de la desinstitutionalización en personas con discapacidad que han pasado de estar en los llamados hospitales psiquiátricos a las residencias comunitarias. Todos estos programas *ponen el acento en la planificación centrada en el individuo, la autodeterminación, el modelo de apoyos y las técnicas de mejora de la calidad.*

La calidad de vida depende de la etapa evolutiva en la que se encuentre la persona, de manera que se han estudiado por separado las etapas de infancia, adolescencia y vejez. En la infancia y adolescencia se investiga acerca de cómo influyen determinadas situaciones, que no suelen ser comunes en esta etapa del ciclo vital, en la satisfacción de

los niños y adolescentes con la vida. En las personas mayores se investigan los efectos que la participación social, los servicios asistenciales, el estado de salud, las actividades de tiempo libre, tienen sobre su calidad de vida (Gómez-Vela y Sabet, 2000).

Por último cabe decir que el estándar de la calidad de vida se está llevando a las investigaciones en el campo del trabajo, conceptualizándose la idea de una calidad de vida laboral.

3.3.4. Resumen

En el presente apartado se ha visto cómo el término calidad de vida surgió para evaluar de manera objetiva el bienestar de las personas. Con el aumento de la esperanza de vida y el incremento de la prevalencia de las enfermedades crónicas, así como de las discapacidades, hoy en día se ha convertido en el punto central de numerosas investigaciones dirigidas a evaluar cómo influyen todo tipo de factores en diversos colectivos.

Numerosas han sido las investigaciones dedicadas a definir y clarificar el concepto, así como a establecer los indicadores que revelen una buena calidad de vida. A través del modelo propuesto por Schalock y Verdugo (2006) acerca de la calidad de vida, se proporcionan las dimensiones de este concepto y sus indicadores objetivos para determinar con precisión la satisfacción con la vida de las personas con enfermedades crónicas, con discapacidad, etc. Aunque ha sido un concepto que se ha llevado a diversos ámbitos, como el de la medicina, en forma de calidad de vida relativa a la salud, o al ámbito del trabajo, en forma de calidad de vida laboral, el tema que nos ocupa en este trabajo es la discapacidad intelectual.

La calidad de vida en el ámbito de la discapacidad intelectual es el criterio mediante el cual se realizan la planificación y la evaluación de numerosos programas. Exis-

ten numerosas investigaciones acerca de cómo afectan el empleo con apoyo y el empleo normalizado a la calidad de vida de este colectivo. Asimismo, también se estudian los efectos de la desinstitucionalización, por ejemplo en personas con DI que han pasado de vivir en un hospital psiquiátrico a hacerlo en una residencia comunitaria.

Son numerosas las posibilidades del empleo del estándar de calidad de vida aplicado a los programas de apoyo a las personas con DI, siempre con el objetivo último de que este colectivo pueda llevar una vida independiente y autónoma, que son principios centrales de una buena calidad de vida.

3.4. NECESIDADES PERCIBIDAS

3.4.1. Introducción

En este apartado se trata de realizar una exposición del concepto de necesidades percibidas, así como de las investigaciones más relevantes que anteceden al estudio presente.

3.4.2. Concepto de necesidades percibidas

Cuando una persona percibe que tiene una necesidad, tiene una sensación de carencia que puede ser de varios tipos, por ejemplo física, si dicha carencia es de alimentación, vivienda, etc.; social, si tiene que ver con el sentido de pertenencia, entre otros muchos tipos. Bradshaw estableció una tipología de cuatro tipos de necesidades (AAIDD, 2010):

- Necesidad normativa: son los niveles de satisfacción que establecen los profesionales y expertos a través de las investigaciones para una situación determinada.

- Necesidad expresada: es aquella necesidad que la persona manifiesta tener, también se denomina demanda. Es la acción de la necesidad percibida.
- Necesidad percibida o experimentada: es lo que una persona o grupo de personas perciben como necesario. Es subjetiva y está condicionada por factores psicológicos o psicosociales. Cuando es experimentada por un amplio colectivo de personas pasa a convertirse en una realidad social.
- Necesidad comparativa: es aquella necesidad que un agente externo visualiza en función de la situación en la que se encuentran dos grupos similares. Se establece a partir del estudio de las características de una población que recibe un servicio concreto.

El trabajo presente y la investigación que lo sustenta se centran en las necesidades percibidas o experimentadas, puesto que lo que se intenta poner de relieve son las carencias que percibe el grupo de personas con discapacidad que envejecen con respecto a los servicios, prestaciones y recursos dirigidos a mejorar su calidad de vida.

3.4.3. Investigaciones sobre necesidades percibidas

Como ya se adelanta en la introducción de este apartado, existe escasa investigación acerca de las necesidades que las personas con discapacidad perciben sobre los servicios que se dirigen a ellos, si bien se llevan a cabo investigaciones sobre necesidades percibidas en población general, o en población mayor.

Algunos autores, como por ejemplo Meadows, Harvey, Fossey, Burgess (2000), Meadows, Burgess, Bobevski, Fossey, Harvey y Liaw (2002) y Meadows y Burgess (2009), se dedican a estudiar la necesidad percibida acerca del cuidado de salud mental en población general australiana.

Por otro lado, Dubois, Dubuc, Raïche, Caron y Hêbert (2008) llevan a cabo un estudio acerca de la necesidad percibida de institucionalización de personas mayores de 75 años.

Más en relación con el presente trabajo, el equipo del Dr. D. Antonio Aguado en la Universidad de Oviedo lleva a cabo desde hace algunos años una investigación basada en detectar las necesidades percibidas de las personas con discapacidad (Aguado y Alcedo, 2004). A través de entrevistas semiestructuradas personales para las personas con discapacidad y entrevistas paralelas para sus familiares y para los profesionales que les atienden, este equipo ha recopilado una serie de resultados en tres publicaciones principales. La primera de ellas, centrada en las necesidades percibidas de las propias personas con discapacidad (Aguado y Alcedo, 2004) y las dos siguientes acerca de las necesidades percibidas de sus familiares (Aguado, Alcedo y Arias, 2004) y de las necesidades percibidas de los profesionales que atienden a este colectivo (Aguado, Alcedo, Fontanil, 2005). En tales investigaciones no sólo se recogen las necesidades que son percibidas por los participantes en lo referente a su calidad de vida, sino también las posibles soluciones que podrían darse ante esas necesidades y los pensamientos que tienen sobre el futuro (Aguado et. al., 2004). Un resultado importante a tener en cuenta de esta amplia investigación es que las necesidades que perciben tanto las personas con discapacidad, como sus familiares, como los profesionales que trabajan con ellos son consistentes, por lo que es un punto importante a tener en cuenta a la hora de programar y reestructurar los servicios disponibles.

Destacables son las recientes investigaciones realizadas por el equipo de Aguado y sus colaboradores en Bizkaia (2006) y Castilla y León (2010, 2012) acerca de las necesidades percibidas y calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual en

proceso de envejecimiento. En la investigación llevada a cabo en Bizkaia con PcDI que envejecen (Aguado et. al., 2006), los resultados entre las necesidades y preocupaciones y las soluciones que aportaban tanto las PcDI, como sus familiares y los profesionales de atención directa tienden a coincidir. De hecho, las preocupaciones de los tres colectivos entrevistados giraban en torno a la salud personal, la existencia de barreras y de recursos de servicios sociales. La concordancia era mayor entre los resultados encontrados en las entrevistas de las PcDI y las de sus familias, siendo la de los profesionales un complemento a ambas. Lo mismo ocurre en lo referente a las soluciones propuestas, mientras que las familias y las PcDI valoran con mayor prioridad la subida de pensiones, los profesionales sitúan como primaria la supresión de barreras arquitectónicas. Resultados similares fueron encontrados posteriormente en la investigación realizada en Castilla y León (Aguado y cols., 2010, 2012).

3.4.4. Resumen

Si bien existen servicios, prestaciones y recursos destinados a favorecer la calidad de vida de las personas con discapacidad, no siempre se ajustan a lo que este colectivo considera como cuestiones necesarias. Las investigaciones acerca de las necesidades que las personas con discapacidad perciben en dichos servicios son escasas pero necesarias para lograr que los servicios continúen optimizándose y atendiendo realmente las demandas de este colectivo de personas, y puedan continuar su acción en la mejora de su calidad de vida.

4. REVISIÓN

4.1. INTRODUCCIÓN: CRITERIOS

El objetivo de la revisión es obtener una visión amplia del panorama investigador en el ámbito de las PcDID que envejecen. Para la búsqueda se han empleado las bases de datos PsycInfo, ERIC y Medline, así como Dialnet y el buscador Google Scholar. Las palabras clave empleadas en dicha búsqueda fueron envejecimiento, necesidades percibidas, calidad de vida, discapacidad y discapacidad intelectual. Los resultados se han agrupado en 4 bloques:

- Envejecimiento: se incluyen investigaciones dedicadas al envejecimiento de la población general, de las PcD y de las PcDI.
- Discapacidad: se incluyen estudios realizados en el ámbito de la discapacidad en general y de la DI en particular.
- Necesidades percibidas: debido a la escasa investigación en este campo, tan sólo se recogen aquellas publicaciones acerca de las NPs en las PcD.
- Calidad de vida: en este bloque aparecen estudios dedicados tanto a la población general, como a la población con discapacidad y con DI, así como a la población mayor y población mayor con discapacidad.

En la búsqueda se emplea un criterio temporal, tras haber revisado los estudios publicados en la última década para poder obtener una visión actualizada del estado de la investigación en las NPs y la CV de las PcDI que envejecen. En el caso de las NPs, el criterio empleado es la proximidad de las investigaciones con el estudio que se presenta.

4.2. LITERATURA SOBRE ENVEJECIMIENTO

4.2.1. Introducción

En este apartado se incluyen las publicaciones que tratan sobre el envejecimiento en la población general, en las personas con discapacidad y en las personas con discapacidad intelectual.

4.2.2. Envejecimiento en la población general

A continuación se presenta la tabla 4 que recoge el resumen de las investigaciones revisadas acerca del envejecimiento en la población general.

Adams, Roberts y Cole (2011) llevan a cabo una investigación sobre los cambios en la actividad y su relación con las limitaciones de salud y la depresión. Aplican cuestionario CAII-R a 178 personas de edades superiores a los 64 años. Este colectivo señala una menor actividad instrumental y social, en favor de un incremento de la actividad espiritual social pasiva. Los mayores de 80 años indican mayores limitaciones en la actividad instrumental que entre 64 y 79 años. La reducción de la actividad social muestra mayor asociación con depresión. Los autores sugieren adaptar las terapias ocupacionales al estadio de vida en que se encuentra la persona, ya que cada grupo de edad dentro de las propias personas mayores tiene sus propias necesidades.

Autor/es	Temática	Resumen	Estudio	Observaciones
Adams et. al. (2011)	Actividad, salud y depresión en PMs	Actividad social media la relación salud- depresión	Transversal	Se debe adecuar la terapia según grupos edad
Bergland et. al. (2011)	Vivienda, redes sociales, salud, movilidad en PMs	Mujeres solas, problemas de movilidad y menores niveles educativos	Transversal	No se ha comparado la variable género
Carbonell et. al. (2009)	Ejercicio físico en PMs	Por cambios físicos del envejecimiento, no se deben entrenamientos de fuerza y resistencia	Revisión	No todos los tipos de ejercicio son adecuados en el envejecimiento
Díaz et al. (2002)	Trastornos afectivos en el anciano	Relación entre trastornos afectivos y variables biológicas y psicosociales	Revisión	Más vulnerables a trastorno afectivo; atención socio-sanitaria específica
Fernández-Ballesteros (2001)	Condiciones ambientales y salud	Factores ambientales y salud y satisfacción de PMs en residencias	Transversal	Factores ambientales externos predicen variables personales
Fernández-Ballesteros et. al. (2010)	Criterios envejecimiento con éxito	Criterios y predictores del envejecimiento con éxito	Transversal	La muestra no es representativa
I. Normalización Previsional (2004)	Deficiencias propias del envejecimiento	Deficiencias y vulnerabilidad en el envejecimiento	Revisión	Se necesitan cambios específicos en los servicios de atención
Lim et. al. (2011)	Servicios sociosanitarios	Relación servicios sanitarios y sociales	Transversal	
Martínez et. al. (2006)	Evolución envejecimiento poblacional	Legislación y atención socio-sanitaria a PMs	Revisión	Coordinación de ayudas sociosanitarias
Ministerio de Sanidad e IMSERSO (2015)	Estudio estadístico	Perfil de personas mayores en España	Revisión	
Momtaz et. al. (2011)	Bienestar psicológico en PMs	El sexo, la edad, el estado civil, los ingresos predicen el bienestar psicológico	Transversal	Las mujeres solteras de bajos ingresos, más riesgo de bajo bienestar psicológico
Olesen et. al. (2011)	Participación comunitaria y salud mental	La participación comunitaria es positiva de cara a la jubilación	Transversal	Debería realizarse en lugares con otras edades de jubilación
Otero et al. (2004)	Prevalencia dependencia	Prevalencia de dependencia en mayor de 65 años	Longitudinal	Dependencia asociada al envejecimiento cada vez se da a edades más tardías.

Tabla 4.1.: Literatura sobre envejecimiento en la población general.

Autor/es	Temática	Resumen	Estudio	Observaciones
Pin et. al. (2011)	Religión y salud mental	PM's con religión, más trastornos, menos tratamiento	Transversal	Se necesita investigar el esa frecuencia más baja
Richardson et. al. (2011)	Ansiedad en los servicios	Los niveles de ansiedad son elevados en personas que acuden a los servicios de atención	Transversal	Una menor edad correlaciona significativamente con ansiedad.
Troutman et. al. (2011)	Envejecimiento satisfactorio	Escala válida	Transversal	Prueba exclusiva para población mayor negra.
Turner et. al. (2010)	Salud percibida en mayores	La salud es subjetiva.	Transversal	No tienen en cuenta percepciones de PMs
Urquijo et. al. (2008)	Estilos de afrontamiento en PMs	Relación entre estilos afrontamiento con estilos de personalidad	Transversal	Sería interesante realizarlo con varones para comparar los resultados.
Walter et al. (2011)	Bienestar en pareja	Bienestar en mujeres se transmite a los maridos	Transversal	Factores influyentes no considerados.

Tabla 4.2.: Literatura sobre envejecimiento en la población general. (Continuación).

Bergland y Engedal (2011) realizan un estudio para comprobar el estado de salud, la participación en redes sociales, la movilidad y la estructura de la vivienda en 307 mujeres noruegas de 75 y más años. Para ello realizan una entrevista y aplican el TUG. Los resultados indican que la mayoría de las mujeres tienen una media de 80 años y viven solas. Los años de escolarización, la baja participación en redes sociales, la dificultad para caminar, que sienten que su corazón late con fuerza y sufren falta de aliento, se sienten más solas y tienen menores puntuaciones en el TUG son factores asociados a vivir solo. La asociación más fuerte se daba entre los sentimientos de soledad y el vivir solas. Los autores concluyen que las mujeres que viven solas informan con mayor frecuencia de sentimientos de soledad, tienen menores años de escolarización, son más

frágiles y tienen más problemas de movilidad que las mujeres mayores que viven con su pareja.

Carbonell, Aparicio y Delgado (2009) estos autores realizan un estudio con el objetivo de revisar la literatura existente sobre los cambios físicos producidos en el envejecimiento y sobre las implicaciones que ello tiene en las recomendaciones de realizar ejercicio físico en personas mayores. Los autores indican que con la edad se pierde flexibilidad en piernas y brazos, aparecen los problemas de articulación y disminuye la masa corporal. Asimismo, también disminuye la capacidad pulmonar y son frecuentes los problemas de equilibrio. Las investigaciones que estos autores revisan reportan que los programas de ejercicio diseñados para las personas mayores se centran básicamente en la flexibilidad y el equilibrio, la fuerza y la resistencia, mientras que en este estudio se propone que los programas de ejercicio físico en este colectivo no deberían incluir entrenamiento en fuerza y resistencia si se tienen en cuenta los cambios físicos que produce el envejecimiento.

Díaz, Martínez y Calvo (2002) estos autores afirman que con el proceso de envejecimiento se reducen las facultades físicas, se incrementa la probabilidad de enfermar, de sufrir enfermedades crónicas, disminuyen los recursos económicos, etc., es decir, confluyen una serie de variables que exponen a la persona a la vulnerabilidad de padecer un trastorno afectivo, en concreto, en este colectivo los más acusados son los trastornos emocionales, como la ansiedad o la depresión. Todo ello conlleva un descenso en la calidad de vida. Entre los factores que determinan los trastornos afectivos en las personas en proceso de envejecimiento, destacarían los biológicos (el estado de salud, las enfermedades médicas crónicas, los trastornos sensoriales...), los sociodemográficos (sexo, edad, estado civil...) y los psicosociales (la muerte de un cónyuge, niveles so-

cioeconómicos bajos, etc.). Los autores concluyen que en las personas mayores se dan una serie de factores de riesgo que aumentan su vulnerabilidad a padecer un trastorno afectivo, por ejemplo la dependencia funcional, el deterioro cognitivo, la escasez de recursos económicos, el aislamiento social y la institucionalización.

Fernández-Ballesteros (2001) esta autora afirma que la edad es una variable explicativa de la salud en el proceso de envejecimiento. Empleando una muestra de 1403 personas mayores que viven en 12 residencias de 12 Comunidades Autónomas españolas, analiza los factores ambientales que pueden influir o predecir el estado de salud y de satisfacción de este colectivo. La autora alude que determinados factores ambientales influyen en la variabilidad de formas de envejecer, por ejemplo las ayudas sociorecreativas, la accesibilidad a la comunidad, las expectativas de funcionamiento, la tolerancia y el clima social son predictores de la salud o de la satisfacción de las personas mayores que viven en residencias. Todo ello repercute asimismo en la calidad de vida de este colectivo. Las variables físicas y arquitectónicas, las características organizacionales o las dimensiones del clima social, bien por sí mismas o interactuando con los factores personales predicen la salud y la satisfacción de las personas mayores que viven en residencias.

Fernández-Ballesteros, Zamarrón, López, Molina et. al. (2010) estos autores investigan cuáles pueden ser los criterios y predictores de un envejecimiento con éxito. Con una muestra de la población de Madrid de 55 a 75 años independientes para realizar las actividades de la vida diaria, a quienes se les pasó el PELEA observan que la prevalencia del envejecimiento con éxito depende de los criterios empleados para evaluarlo, de manera que los indicadores subjetivos como la satisfacción y la salud subjetiva elevan la tasa de prevalencia (según la satisfacción 8/10 personas entre los 55 y 75

años estaría envejeciendo con éxito), mientras que esto no ocurre con los indicadores objetivos como la enfermedad o productividad. Por otro lado, entre los predictores que encuentran estos autores del envejecimiento activo estarían las variables sociodemográficas como los más consistentes; por otro lado los estilos de vida (beber habitualmente, práctica ejercicio físico), las condiciones psicológicas (dígitos símbolo, que también es un consistente predictor cognitivo), variables de personalidad (neuroticismo con un peso negativo) y variables emocionales (extraversión y autoeficacia para envejecer). Como conclusión, los autores insisten en la búsqueda de una definición empírica del envejecimiento activo y en la continuidad de la investigación acerca de sus predictores, y en la aplicación posterior de los datos empíricos en la promoción del envejecimiento activo.

El Instituto de Normalización Previsional (2004) define el envejecimiento como un proceso natural e irreversible de cambios biológicos, psicológicos y sociales que experimenta toda persona desde su vida intrauterina, a lo largo de toda su existencia, para culminar con la muerte. Asimismo se presenta este proceso como diferente a nivel individual, y se le da especial importancia debido al aumento de las expectativas de vida en las últimas décadas. De todo ello se deriva la vulnerabilidad de este colectivo, el difícil acceso que tienen a los servicios sociales y la falta de oportunidad, y se presenta la necesidad de cambios los servicios de atención a este colectivo para promover la salud, tanto física como mental y la prevención para una vejez libre de discapacidad, desde la perspectiva de la OMS de que el estado de salud de los adultos mayores viene dado por la presencia o ausencia de autonomía física, psíquica y social. Otros temas que se tratan en este artículo giran en torno a los mitos y estereotipos sobre la vejez, que habitualmente culminan en ofrecer una imagen de incapacidad, inutilidad social y rigidez de este colectivo, lo que va a influir en nuestras actitudes y nuestro trato hacia ellos, lle-

gando, en algunos casos al maltrato o la negligencia tanto por parte de familias, como de servicios e instituciones.

Lim, Lee y Hwang (2011) realizan un estudio para investigar la confianza en el médico y el uso de los servicios sociales y sanitarios por parte de las personas mayores. Para ello emplean datos recogidos en una entrevista coreana realizada a personas mayores de 65 años. Se evalúa si el nivel de capital social afecta a los individuos en el empleo de los servicios sanitarios. Los resultados indicaron que el nivel de capital social produce un efecto positivo indirecto en el uso de los servicios sanitarios por parte de las personas mayores a través de su efecto positivo en el nivel de confianza en los médicos.

Martínez, Alonso y Calvo (2006) revisan el marco legislativo y las nuevas prestaciones de los servicios sociosanitarios para atender a las personas mayores. Para ello hacen referencia al porcentaje de personas mayores en la población española y su evolución en los últimos años. En el ámbito de la familia refieren que las principales cuidadoras de las personas mayores son las mujeres, que en muchos casos tienen dificultades para compaginar la vida laboral con los cuidados. Del mismo modo, también aluden que las personas mayores han perdido el rol que desempeñaban en la familia, pudiendo quedar aislados en muchos casos. Por otro lado, desde el contexto legislativo, se dice que desde los años 80 ha habido avances positivos para mejorar la situación de este colectivo, y ejemplo de ello es el Plan de Acción Internacional sobre el Envejecimiento aprobado en 2002, así como se han llevado a cabo programas con el mismo fin, por ejemplo el Programa de Salud y Envejecimiento de la OMS. Por otro lado, estarían los recursos comunitarios y la institucionalización. En lo referente al primero, existen actualmente numerosos recursos sociosanitarios de atención al colectivo de personas mayores, como el programa de atención a domicilio; mientras que en cuanto a la institucionalización,

existen unidades de dependencia geriátrica, de media estancia y convalecencia en hospitales de agudos. Estos autores concluyen que las medidas comunitarias existentes para la atención a este colectivo deben articularse entre sí para incrementar su eficacia.

El Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad y el IMSERSO (2015) publican un informe sobre las personas mayores en España. En el mismo se recogen datos sociodemográficos y estadísticos, indicadores socioeconómicos de esta población, temas de salud y bienestar, servicios sociales disponibles para este colectivo, temas de actitudes hacia las personas mayores, nuevas tecnologías y la relación entre discapacidad y dependencia en este colectivo.

Momtaz, Ibrahim, Hamid y Yahaya (2011) realizan un estudio para estudiar los indicadores sociodemográficos que predicen el bienestar psicológico en PMs de Malasia. Para ello emplean una muestra de 1.415 PMs de entre 60 y 100 años, a quienes les aplican el Índice de bienestar psicológico WHO-five. Los resultados indican que la edad, el sexo, el estado civil y el nivel de ingresos económicos son predictores del bienestar psicológico en la muestra estudiada, mientras que el nivel educativo, la cualificación profesional y el lugar de residencia no se mostraron como predictores de dicho bienestar. Según este estudio, serían las mujeres de Malasia más mayores, solteras y con pobres niveles económicos las que tendrían mayor riesgo de un bajo nivel de bienestar psicológico. Por lo tanto, el estudio concluye que este colectivo necesita atención especial por parte de las familias, de las políticas de actuación y de los profesionales que trabajan con PMs.

Olesen y Berry (2011) realizan un estudio para observar si la participación comunitaria durante la edad adulta se relaciona más con la salud mental durante la jubila-

ción que durante la etapa laboral. 633 personas mayores de 45 años fueron evaluadas mediante la escala de distrés psicológico de Kessler. Los resultados indicaron que los jubilados no participaban más en la comunidad que las personas activas en ese momento. La relación entre participación comunitaria y distrés psicológico no varió al considerar todas las edades de las personas participantes, sin embargo, se encontraron asociaciones fuertes entre varias actividades y menor distrés de las personas jubiladas con respecto a las activas de la cohorte de 45 a 54 años. Esta franja de edad en Australia coincide con la transición a la jubilación. Los autores concluyen que la participación comunitaria puede ayudar en la gestión adecuada de las implicaciones mentales sanitarias de la transición del trabajo a la jubilación.

Otero, Zunzunegui, Rodríguez-Laso, Aguilar y Lázaro (2004) hicieron un estudio en el que pretendían estimar la evolución de la dependencia en la población española de 65 y más años, debido al incremento del envejecimiento poblacional. Estos autores definen la dependencia como la *necesidad de ayuda en al menos una de ocho tareas de Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD)*. Emplearon para la estimación una muestra de 1560 personas de Leganés (Madrid). Entre los resultados encontrados observan una disminución de la dependencia tanto en hombres como en mujeres desde el año 1993 hasta 1999, así como que la prevalencia es mayor en mujeres y en personas con bajos niveles educativos. Así también, el número de personas dependientes aumentó del año 1991 al 2001, existiendo un envejecimiento de este colectivo. Estos autores concluyen que la dependencia cada vez aparece a edades más tardías, lo que implica una esperanza de vida libre de discapacidad así como una necesidad de cuidados más complejos para este colectivo dependiente, que estará formado mayoritariamente por mujeres mayores.

Pin, Zin, Chiang y Heok (2011) investigan si las personas mayores que siguen una religión particular son más o menos propensas a solicitar atención sanitaria mental y si a su vez está relacionado con sus creencias sobre la salud. Emplean una encuesta nacional de salud mental para mayores de Singapur realizada en 2004. Las personas mayores afiliadas a alguna religión mostraron niveles más altos de prevalencia de trastornos mentales sin informar de recibir tratamiento profesional para ello. Algunas religiones diferían de otras en determinadas creencias negativas sobre la salud, pero no se pudo explicar por qué las personas que siguen alguna religión buscan tratamiento sanitario mental con menor probabilidad. Los autores concluyen que algunos estudios deben evaluar la menor probabilidad con que las personas mayores que siguen una religión solicitan tratamiento psiquiátrico.

Richardson, Simning y Conwell (2011) estos autores realizan un estudio para evaluar las características de la ansiedad en los usuarios de los servicios para personas mayores (personas mayores de 60 años). Para ello aplican la Escala de Ansiedad de Goldberg. Los resultados indican que de 378 personas entrevistadas, un 27% tenía niveles significativos de síntomas de ansiedad, que a su vez correlacionaban con una mayor frecuencia de episodios de depresión mayor, determinadas condiciones médicas, dolor, una menor edad, bajo nivel de ingresos y eventos vitales negativos. Una menor edad correlacionaba significativamente con la presencia de síntomas ansiosos en esta población. Los autores concluyen con la necesidad de cuidados multidisciplinarios.

Troutman, Nies y Bentley (2011) estos autores realizan un estudio para validar la prueba SAI, que tiene por objetivo medir el envejecimiento satisfactorio en personas mayores de raza negra. Para ello emplean una muestra de 100 personas negras de 65 años o mayores de Carolina del Norte. Para ello les aplican una forma demográfica del

SAI; una prueba de propósitos vitales, el inventario A de satisfacción con la vida, una escala de dominio y una escala de depresión. Los autores concluyen que la validez interna, convergente y discriminante fueron aceptables, por lo que la prueba SAI es adecuada para medir el envejecimiento satisfactorio en esta población.

Turner, Spencer y Williams (2010) realizan un estudio para comprobar la percepción de la salud en 101 personas mayores de 60 años de varias zonas rurales (oeste de Virginia). Para ello realizan grupos focales que giran en torno a 4 temas; la salud como valor, las dimensiones de la vida, la naturaleza holística de la salud y el uso y la adherencia a los cuidados de salud. Los resultados indican que la salud es un constructo subjetivo, multidimensional basado en la experiencia diaria de los adultos. Los profesionales en muchas ocasiones no tienen en cuenta las percepciones de estas personas, por lo que los proveedores de cuidados sanitarios deben reconsiderar sus enfoques de actuación.

Urquijo, Monchietti y Krzemien (2008) estos autores realizan un estudio para investigar los factores que influyen en el afrontamiento de las personas mayores en situaciones críticas de esta edad, además de intentar relacionar los estilos de afrontamiento con la personalidad. Para ello emplearon una muestra de 212 mujeres de entre 60 y 95 años. Los resultados indican que la mayor parte de la muestra consideraba las situaciones críticas del envejecimiento como pérdidas, hechos naturales de la vida y un mínimo control interno, y ante estas situaciones ponían en marcha un afrontamiento de tipo cognitivo. Por otro lado, los autores encuentran que los estilos de personalidad están significativamente asociados con los estilos y estrategias de afrontamiento, de manera que las mujeres solían emplear estrategias de afrontamiento típicas de su estilo de personalidad.

Walker, Luszcz, Gerstorff y Hoppmann (2011) realizan un estudio para examinar si las relaciones diádicas entre las personas mayores influyen en el bienestar subjetivo. Para ello recogen los datos de un estudio longitudinal realizado en Australia con 316 parejas de personas mayores de media de 75 años para investigar si los niveles de bienestar subjetivo de un miembro de la pareja influyen en los niveles del otro. Los autores encontraron diferencias específicas de género, en el sentido de que el bienestar en las mujeres predice un cambio en los maridos, pero no a la inversa. Se sugiere que las mujeres juegan un importante rol en las relaciones afectivas de las parejas de personas mayores.

4.2.2.1. Resumen

Una parte de las investigaciones revisadas sobre el envejecimiento en la población general giran en torno a temas tales como el estudio de las características sociodemográficas de las PMs en distintos países y su asociación con diversas variables como la depresión, los cambios físicos, la participación comunitaria o la salud general principalmente.

Por otro lado, también aparecen estudios centrados en la búsqueda del perfil de las PMs y de la prevalencia en la sociedad nuevamente en diferentes países.

Otro de los temas recurrentes es acerca del uso de recursos comunitarios disponibles para las PMs, así como de su nivel de participación en la sociedad.

En la mayoría de las investigaciones se señala la necesidad de coordinación y adecuación de los servicios y recursos disponibles a las necesidades de las personas que envejecen.

4.2.3. Envejecimiento en personas con discapacidad

En la tabla 5 se resumen las investigaciones revisadas acerca del envejecimiento en las personas con discapacidad.

Berlau, Corrada y Kawas (2009) estos autores estudian la prevalencia de discapacidad en la población de 90 años o más de EEUU. Los participantes fueron seleccionados de un programa longitudinal denominado estudio de 90 años o más y se les pasaba un cuestionario. Los autores se basan en las dificultades en las ABVD y en las AIVD que más dependencia generan, y obtienen que entre los 90 y 94 años un 71% de personas tenían dificultades en las ABVD, entre los 95 y 99 años las tenía un 87% y entre los participantes centenarios un 97%. En cuanto a la dependencia en las AIVD, entre los 90 y 94 años un 44% dependía de otras personas para realizar tales tareas, entre los 95 y 99 años un 66% y entre los participantes centenarios un 92%. La ABVD en las que se daban mayores dificultades era el caminar, mientras que la que mayor grado de dependencia generaba era el baño. Encontraron también que la edad, el género y la institucionalización se asociaron significativamente tanto con las dificultades como con la dependencia en las ABVD. Los autores concluyen que la prevalencia de discapacidad en esta muestra de la población se seguirá incrementando rápidamente y que esto tiene implicaciones para la salud pública.

Autor/es	Temática	Resumen	Estudio	Observaciones
Berlau et. al. (2009)	Prevalencia de discapacidad en P.de > 90 años	La discapacidad se seguirá incrementando rápidamente	Transversal	
Bigby (2002)	Servicios de PMs y PcD en Australia	Propuestas para mejorar la atención	Revisión	Estudio de servicios en Australia
Bódalo (2006)	Envejecimiento y discapacidad	Población en proceso de envejecimiento y discapacidad	Revisión	
Daniels et. al. (2011)	Programa prevención de discapacidad en PMs frágiles	Presentación de programa para prevenir la discapacidad en PMs	Revisión	Necesario un enfoque multidisciplinar.
Dewhurst et. al. (2012)	Prevalencia de discapacidad en PMs de Taiwan	Prevalencia discapacidad severa del 3,7% y moderada del 6,2%	Transversal	Mujeres, problemas neurológicos predictores de disc.
Dunne et. al. (2011)	Discapacidad funcional y síntomas depresivos en PMs	Los síntomas depresivos y la discapacidad funcional aumentan con el tiempo	Longitudinal	Retirar el esfuerzo de metas inalcanzables protege de la depresión
Fuller-Thompson et.al. (2011)	Prevalencia de discapacidad en subpoblaciones asiáticas	Evalúa la tasa de prevalencia de discapacidad de distintas subpoblaciones	Transversal	
Gispert et. al. (2008)	Perfiles de dependencia en España	Tipo y gravedad de discapacidad asociadas: 5 tipos de P.dependientes	Transversal	Limitación de la medida de discapacidad y gravedad
Hart et. al. (2011)	Funciones ejecutivas y AVD	Funcionamiento general y deterioro cognitivo en AVD.	Transversal	Limitaciones en la elección de las pruebas
Instituto Normalización (2004)	Envejecimiento y discapacidad	Prevención de la discapacidad en el envejecimiento	Revisión	Determinadas prácticas retrasan la aparición de discapacidad
Kahanet.al. (2006)	Tratamiento de depresión en PMs con discapacidad	Es posible tratar síntomas depresión en PcD	Longitudinal	No se compara con personas sin discapacidad
Lee et. al. (2012)	Visita al médico y coste en EEUU	Las PcD, mayores problemas para acudir al médico debido al coste	Transversal	Debe tenerse en cuenta en las políticas dirigidas a PcD

Tabla 5.1.: Literatura sobre envejecimiento en las personas con discapacidad.

Autor/es	Temática	Resumen	Estudio	Observaciones
Lorenz (2009)	Indicadores de la discapacidad en mujeres mayores	Existen síntomas preclínicos en las mujeres	Longitudinal	Sólo se realizó con mujeres,
Mitchell, et. al. (2006)	Efectos de edad en el empleo en PcD y sin discapacidad	Edad, discapacidad, predictoras de tasa de empleo	Transversal	No aborda el estudio de otras variables predictoras
Verbrugge et. al. (2002)	Envejecimiento con discapacidad, Reino Unido	Compara PcD adquiridas en infancia con posteriores	Transversal	No estudian variables psicológicas
Virués-Ortega et. al. (2011)	Prevalencia de discapacidad en personas mayores	Alta prevalencia en la población mayor española	Transversal	
Yaffe et al. (2010)	El efecto de funciones cognitivas	Deterioro cognitivo y discapacidad	Longitudinal	Limitaciones del Minimental

Tabla 5.2.: Literatura sobre envejecimiento en las personas con discapacidad. (Continuación).

Bigby (2002) realiza una comparación y un contraste entre los servicios de cuidados de personas mayores y los servicios de discapacidad existentes en Australia, y propone las directrices de cambio necesarias para mejorar las políticas y los servicios disponibles para las PcD que envejecen. Hace referencia a que la edad de envejecimiento es diferente en la población general que en las PcD, y que éstas suelen sin embargo residir o hacer uso de los servicios genéricos de atención a las personas mayores, aunque no puedan atender las necesidades específicas que tiene este colectivo. La autora analiza las similitudes y diferencias de los servicios de atención a las personas mayores y los servicios de discapacidad y también trata la accesibilidad, disponibilidad y adecuación de los servicios, todo ello para concluir con la propuesta de las directrices que deben seguirse desde las políticas y los servicios tanto del sector de la atención a personas mayores como desde el sector de la discapacidad, que serían el cubrir el vacío que existe en los servicios especializados, apoyar la inclusión de manera que las PcD mayores sean visibles en los sistemas de atención a mayores, adaptar y dotar de recursos el

sector de la discapacidad para lograr un envejecimiento exitoso en este colectivo y desarrollar asociaciones para facilitar la accesibilidad a tales servicios.

Bódalo (2006) realiza una revisión de la encuesta EDDES de 1999. Alude a que el aumento de la esperanza de vida en la población general y los avances médicos y científicos han permitido que el número de PcD se haya incrementado. Basándose en los datos de la encuesta, esta autora cita que en España 32 de cada 100 personas mayores tienen alguna discapacidad, siendo las mujeres las que tienen tasas de prevalencia mayores y las que antes tienen problemas de dependencia. Las mayores tasas de discapacidad están relacionadas con el aspecto de la movilidad. Del mismo modo, un porcentaje considerable de personas mayores no pueden realizar las tareas del hogar, por lo que la ayuda domiciliaria se convierte en este aspecto en un factor fundamental. Asimismo, un 12,6% de personas mayores tienen problemas para levantarse, acostarse o moverse dentro del hogar. Por otro lado, el problema funcional más importante en las personas mayores son las deficienciasosteoarticulares, En cuanto a los cuidadores de este colectivo destacan en gran medida la mujer o esposa y las hijas. La autora incide en la necesidad de investigación en el ámbito de las PcD que envejecen para que alcancen un alto grado de autonomía e independencia.

Daniels, van Rossum, Metzelthin, Sipers et al. (2011) publican un programa para prevenir la discapacidad en PMs frágiles. El programa sería aplicado por un equipo interdisciplinar de profesionales y consistiría a grandes rasgos en 6 pasos establecidos, entre los que se incluyen el diagnóstico y la evaluación, la preparación inicial de un plan de acción, el establecimiento del acuerdo con dicho plan, la ejecución del plan y la evaluación final y seguimiento. Este programa de intervención serviría para identificar las

necesidades de las PMs frágiles y cooperar en el esfuerzo porque puedan vivir de forma independiente y para señalar posibles factores de riesgo.

Dewhurst, Dewhurst, Gray, Howlett, et. al. (2012) realizan un estudio para examinar la prevalencia de discapacidad en PMs de Tanzania. Para ello emplean una muestra de 2.232 participantes de 70 y más años de Hai, Tanzania, a quienes aplican el BI. Los resultados indican que la prevalencia de discapacidad severa ajustada por edad fue del 3,7%; mientras que de discapacidad moderada fue del 6,2%. La edad avanzada, el sexo femenino, los problemas de memoria y la presencia de trastornos neurológicos fueron predictores independientes de la presencia de discapacidad. Los autores concluyen que la media de discapacidad observada en este país fue menor que la observada en otros países de mayor nivel económico. La discapacidad es probable que aumente en la población mayor de países de bajos ingresos económicos y que mejore la supervivencia a las enfermedades.

Dunne, Wrosch y Miller (2011) realizan un estudio para observar la relación entre la capacidad de ajuste de las PMs a los objetivos, la discapacidad funcional y los síntomas depresivos. Para ello emplean una muestra de 135 PMs mayores de 60 años, a quienes aplican una entrevista, el CES-D10 y el ADLs. Los resultados indican que los síntomas depresivos y la discapacidad funcional se incrementan con el tiempo. La capacidad de no poder retirar el esfuerzo de los objetivos que no son realistas y los altos niveles de discapacidad funcional incrementaron en 6 años los síntomas depresivos. Los autores concluyen que el poder retirar el esfuerzo de los objetivos que no son realistas produce un rol adaptativo en las PMs ante los síntomas depresivos.

Fuller-Thompson, Brennenstuhl y Hurd (2011) evalúan la prevalencia y probabilidad de 4 tipos de discapacidad en distintas poblaciones asiático americanas de las islas del Pacífico, comparándolo con los datos de la población blanca no hispana. Los datos se tomaron de la Encuesta Americana sobre la Comunidad de 1996 y la edad de todos los participantes era de 55 años o más. Los tipos de discapacidad que se estudiaron para cada grupo fueron la limitación funcional, la limitación en actividades de la vida diaria, los problemas cognitivos y la sordera o ceguera. Los autores encuentran que las tasas de discapacidad más variadas se dan entre los adultos mayores de las subpoblaciones asiático americanas y a su vez, que los adultos mayores asiáticos tienen como promedio mejores resultados en discapacidad que los blancos no hispanos. Los investigadores concluyen que el estudio proporciona fuerte evidencia de que la exclusión de las personas mayores institucionalizadas minimiza las diferencias en discapacidad entre las subpoblaciones asiática y blanca.

Gispert, Clot-Razquin, Rivero, Freitas et al. (2008) realizan un estudio en el que revisan la EDDDES de 1999. El objetivo era calcular el perfil de la dependencia en España a partir de la gravedad y los tipos de discapacidad de esta población. Los autores obtienen que los niveles de gravedad dependen del tipo de discapacidad, es decir, que hay niveles de gravedad más asociados a un tipo de discapacidad que a otro. El perfil de la dependencia que obtuvieron los autores para la población española se dividía en 5 grupos que estaban en consonancia con los niveles de gravedad; en el extremo más leve se incluían las personas jóvenes y de edades medias, varones y discapacidades sensoriales, mientras que el más dependiente estaba representado por las mujeres, los mayores de 80 años y las discapacidades de movilidad y en las actividades de la vida diaria. Encontraron asimismo que la mayoría de las PcD son más dependientes en las actividades

de la vida diaria cuando coexisten otras discapacidades. Como conclusión, observan que el tipo y la gravedad de la discapacidad están asociadas y dan lugar a los cinco tipos de dependencia encontrados. A partir de estos tipos se podría estudiar su frecuencia en la población y así poder gestionar de una manera más eficaz los recursos socio-sanitarios existentes.

Hart y Bean (2011) realizan un estudio para comprender la relación que los cambios cognitivos tienen con las AVD en las personas mayores, y así poder realizar recomendaciones sobre la capacidad de funcionamiento independiente. Para ello examinan a 92 personas de 55 a 91 años con deterioro cognitivo. Se les aplican medidas de funcionamiento (pruebas de evaluación de la función ejecutiva), inteligencia general (Escala abreviada de Weschler) y AVD (SSSQ). Los resultados indican que la comprensión de la contribución de los dominios cognitivos al deterioro funcional en las personas mayores debe tener en cuenta el funcionamiento intelectual general, y que la persistencia de los procesos cognitivos autodirigidos puede ser importante para la adaptación en la vida diaria. Los resultados tienen implicaciones para realizar recomendaciones importantes en cuanto al funcionamiento autónomo de estas personas en su vida diaria.

Según el Instituto de Normalización Previsional (2004) es común que en aquellos casos en los que aparece la discapacidad en las personas en proceso de envejecimiento, sobre todo a edades muy avanzadas, ésta sea en la mayor parte de los casos física o psicológica, lo que conlleva la necesidad de determinados recursos económicos para hacer frente a los costes sanitarios. Una cuestión que podría reducir el riesgo de discapacidad en este período de la vida podría ser la detección temprana y tratamiento adecuado de cualquier enfermedad posible. Las enfermedades degenerativas suelen ser comunes en el colectivo de personas mayores, y ello requiere un cierto ajuste por parte

tanto de familia como de la comunidad. En el plano de la salud, las personas mayores suelen sufrir trastornos del estado de ánimo, como la depresión, lo que también necesita esa detección y tratamiento adecuados. El trabajo concluye que se busca el envejecimiento activo por medio de la participación social, la práctica regular de actividad física, etc. Se sabe que realizar actividad física incrementa el bienestar general y el poder conservar la capacidad funcional a largo plazo, así como reduce el riesgo de diversas enfermedades.

Kahan, Mitchell, Kemp y Adkins (2006) estudian la influencia de un tratamiento para la depresión mayor basado en la combinación de la psicoterapia y la medicación antidepressiva en los síntomas depresivos, la satisfacción con la vida y las actividades en la comunidad en personas que envejecen con una discapacidad. La muestra empleada fueron 55 personas que aceptaron someterse al tratamiento comparadas tras 6 meses de tratamiento con 22 que no lo aceptaron. Los resultados indican que los individuos que recibieron el tratamiento mejoraron significativamente en las 3 medidas, disminuyéndose significativamente los síntomas depresivos en un 50%, frente a una disminución no significativa del 12% en las personas que no habían sido sometidas al mismo. La conclusión que extraen los autores es que la depresión se puede tratar en las personas que envejecen con una discapacidad.

Lee, Hasnain-Wynia y Lau (2012) realizan un estudio para investigar la disparidad en las visitas al médico entre PcD y personas sin discapacidad en EEUU. Para ello revisan una encuesta de supervisión realizada previamente. Los autores encuentran que las PcD tienen mayores problemas económicos para acudir al médico que las personas sin discapacidad, tras haber controlado los factores sociodemográficos, sanitarios y financieros. Aunque las variables de salud y financieras atenuaban tal disparidad, no la

explicaban. Los autores concluyen que las PcD tienen mayores dificultades económicas para acudir al médico que sus iguales sin discapacidad. Esto debe tenerse en cuenta para el desarrollo de políticas eficaces en este colectivo.

Lorenz (2009) tiene el objetivo de conocer cómo experimentan sus cuerpos las mujeres mayores antes de la aparición de la discapacidad. Para ello la autora aplica entrevistas a 12 mujeres de entre 60 y 80 años, a las que se les realiza un seguimiento a lo largo de 18 meses. Los resultados indican que los síntomas percibidos por las mujeres se agrupan en 3 tipos de indicadores de una discapacidad incipiente, y que son la ausencia de sincronización del cuerpo, un cuerpo llamativo y un cuerpo vulnerable, aunque son percibidos por las mujeres de la muestra como síntomas normales de un cuerpo que envejece. La autora concluye que el estudio apoya la idea de que las personas mayores son conscientes del deterioro de su cuerpo, y que además, proporciona un elemento interesante para los clínicos a la hora de programar intervenciones tempranas con el objetivo de prevenir la discapacidad, cuando la persona aún tiene una gran cantidad de recursos para prevenirla.

Mitchell, Adkins y Kemp (2006) realizan un estudio con 262 PcD y 115 personas sin ella, de edades comprendidas entre los 25 y 65 años, para comparar la tasa de empleo en ambos colectivos. El estudio refiere que en EEUU hay cerca de 12 millones de personas con discapacidad física, y que por primera vez en la historia este colectivo está envejeciendo entre los 50 y 60 años. En cuanto a los resultados obtenidos por edad, en PcD las tasas de empleo más altas están entre los 20 y los 30 años, mientras que a partir de los 40 se produce una recaída de las mismas, mientras que en las personas sin discapacidad este decaimiento se produce en los 50 y 60 años. En lo referente al nivel educativo únicamente analizado en PcD, el grupo de alto nivel educativo tenía una ele-

vada tasa de empleo entre los 20 y los 30 años, que decae a los 40 años y aún más en los 60, mientras que en aquellos con un nivel educativo bajo la tasa de empleo era más elevada a los 30 años y decae a los 40. Los autores concluyen que las variables edad, la discapacidad y la interacción entre ambas son variables predictoras de la tasa de empleabilidad, aunque en el estudio no se abordaron otras posibles variables explicativas.

Verbrugge y Yang (2002) comparan a las personas con discapacidad adquirida en la infancia (lo denominan “envejecimiento con discapacidad” e incluye a las personas que han adquirido la discapacidad antes de los 20 años), con aquellas personas que han adquirido la discapacidad en la edad adulta (denominado “discapacidad con envejecimiento” e incluye aquellas personas que han adquirido la discapacidad después de los 20 años), todas ellas pertenecientes al Reino Unido. Para ello emplean los datos del NHIS-D de los años 1994-1995. Investigan tres ámbitos, como son el dominio del cuidado personal por parte de ambos colectivos, la administración del hogar y las actividades físicas básicas. Los autores encuentran que los individuos del grupo “envejecimiento con discapacidad” constituyen entre el 7 y el 9% de todo el colectivo de PcD; además tienen mayores niveles de participación social que el grupo de “discapacidad con envejecimiento”, así como aceptan más a menudo la etiqueta de PcD. Por otro lado, un nivel pobre de salud constituía una desventaja en ambos grupos, ya que reducía su participación social. Los autores concluyen que sería oportuno estudiar aspectos de tipo psicológico como la sensación de integración, la autoeficacia, la autoestima, etc., y que debe hacerse con escalas más amplias, ya que la empleada en el estudio sólo recoge aspectos meramente sociodemográficos.

Virués-Ortega, de Pedro-Cuesta, Seijo-Martínez, Saz, et. al. (2011) realizan un estudio para calcular la prevalencia de la discapacidad leve, moderada y severa entre

población española de 75 años o más, siguiendo los criterios de la ICF. Se empleó para ello una muestra de 503 personas mayores. Los resultados indican que la prevalencia de discapacidad en las ABVD y en las actividades de movilidad era 3 veces mayor que la media de la población, y era a su vez mayor en las mujeres. Los autores concluyen que la prevalencia de discapacidad es alta en la población mayor española.

Yaffe, Lindquist, Vittinghoff, Barnes, et. al. (2010) intentan determinar si el mantenimiento a largo plazo de las funciones cognitivas se asocia con ventajas en la salud de las personas mayores, es decir, si reduce la incidencia de discapacidad y produce una menor tasa de mortalidad. Con 2733 participantes de una media de 74 años al inicio del estudio y 80 en el seguimiento, llevan a cabo 2 mediciones del test 3MS y dividen a los participantes en 3 grupos dependiendo del deterioro cognitivo (los que mantienen la cognición sin cambio con respecto a la primera medición, los que tienen un deterioro bajo y los que obtienen un grado de deterioro más alto). Los autores encuentran que aquellos participantes que se mantuvieron tuvieron una menor tasa de mortalidad y una menor incidencia de discapacidad que aquellos cuyo deterioro había sido bajo, y a su vez, los participantes del deterioro bajo habían tenido tasas menores tanto de mortalidad como de discapacidad que aquellos en los que el deterioro había sido grande, y estas diferencias se seguían manteniendo tras el control de otras variables intervinientes como la edad, el género, etc. Los autores concluyen que aquellas personas de entre 80-90 años que mantienen su función cognitiva muestran un menor riesgo de muerte y menor deterioro funcional que aquellos que tienen un declive en la función cognitiva por mínimo que sea, lo que apoya el concepto de “envejecimiento exitoso de la cognición”.

4.2.3.1. Resumen

En la revisión presentada sobre el envejecimiento en las PcD, son numerosos los estudios que tratan el tema del envejecimiento y la discapacidad, en el sentido de explorar la prevalencia, la esperanza de vida, los predictores de discapacidad en PMs o la influencia de la discapacidad en las AVD. Las principales discapacidades que se analizan en estos estudios suelen ser las relativas al declive cognitivo y las limitaciones visuales y auditivas. Asimismo, también se han encontrado investigaciones sobre programas de mantenimiento o mejora de las funciones cognitivas o de prevención de la discapacidad.

Otros temas recurrentes en estas investigaciones son el estudio de la depresión en las PMs con discapacidad, la participación y el uso de los recursos comunitarios disponibles por parte de PMs con y sin discapacidad.

Referente a las PcD que envejecen, algunas investigaciones revisadas hacen alusión a la necesidad de especialización de los recursos a este colectivo.

4.2.4. Envejecimiento en personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo

Seguidamente se presenta la tabla 6, que refleja un resumen de las investigaciones revisadas acerca del envejecimiento en las personas con discapacidad intelectual.

Aronow y Hahn (2005) muestran los resultados de la aplicación de un programa de salud preventivo en 201 PcDI mayores de 32 años. Ellos crearon una escala de evaluación propia y dos programas preventivos aplicados en el hogar de la PcDI. Uno de los programas se basaba en la visita de una enfermera al hogar que les aportaba información específica y les hacía visitas de seguimiento. El otro programa consistía en enviar a los hogares de las PcDI información impresa acerca de los factores de riesgo para

la salud. Los resultados indican que es posible aplicar cualquiera de los dos programas a PcDI leve o moderada. Además los autores identificaron varios factores de riesgo para la salud que sugieren la necesidad de llevar a cabo intervenciones efectivas en este campo con este colectivo. Los dos grupos mostraron una reducción significativa en los factores de riesgo para la salud en el seguimiento a partir de la línea base. Los autores concluyen que son necesarias intervenciones preventivas comunitarias en este colectivo.

Autor/es	Temática	Muestra	Medidas	Resumen	Estudio	Observaciones
Aronow y Hahn (2005)	Programa sanitario preventivo en PcDI mayores	201 PcDI mayores de 32 años	Escala de evaluación y programas de tratamiento	Programa preventivo reduce factores de riesgo para salud	Longitudinal	No hubo un grupo de comparación al que no se asignó ningún tratamiento
Bigby (2008)	Revisión de la política australiana para PcDI mayores			Obstáculos para que PcDI puedan envejecer en lugares apropiados	Revisión	
Bigby et. al. (2011)	Cambio de residencia en PcDI mayores	13 hogares de grupo; edad media de 60 años	Entrevista	Los traslados a una residencia se hacían rápidamente y tomaba la elección la familia	Longitudinal	El resto de miembros del hogar desconocen sus derechos y las decisiones de los profesionales
Bigby et. al. (2009)	Experiencias del uso de los servicios en PcDI mayores	16 PcDI de 52 a 80 años de Australia	Entrevista propia	Necesario que servicios apoyen la construcción de relaciones en PcDI mayores	Transversal	Los espacios sociales de las PcDI se restringen a dos esferas, la familiar y la de los servicios
Bigby et al. (2008)	PcDI mayores que viven en residencias para P. mayores	826 residencias de PMs de Victoria	Entrevista propia	Las PcDI que envejecen necesitan servicios especializados	Transversal	La muestra está limitada

Tabla 6.1.: Literatura sobre envejecimiento en personas con discapacidad intelectual.

Autor/es	Temática	Muestra	Medidas	Resumen	Estudio	Observaciones
Brehmer et. al. (2010)	Distinción entre fragilidad y DI en PcDI	190 PcDI con una media de 41 años	Entrevista; VFQ-ID	La fragilidad suele ir asociada al envejecimiento, no a la discapacidad	Transversal	Muestra no representativa.
Burt et al. (2005)	Envejecimiento precoz en PcSD	55 PcSD y 75 PcDI por otras causas	Evaluación neuropsicológica; examen médico	Hay cierta evidencia de un envejecimiento precoz en PcSD en su rendimiento en una prueba de fluidez verbal	Transversal	Algunos resultados obtenidos no son coherentes con los estudios longitudinales
Buys et. al. (2008)	Envejecimiento activo en PcDI mayores	16 PcDI de + 50 años y varios	Entrevista semiestructurada propia	Las PcDI mayores buscan tener un mayor control sobre sus vidas	Transversal	
Carmeli et al. (2008)	Entrenamiento físico y sensación de bienestar en PcDI mayores	62 PcDI leve mayores que viven en una residencia	BMI, Perfil de autopercepción de bienestar, NHP	Relación positiva entre el entrenamiento físico y el grado de bienestar percibido en PcDI	Longitudinal	Podrían investigarse los beneficios concretos que pueda tener un programa de ejercicio físico
Carr et. al. (2014)	SD y envejecimiento	Muestra de PcSD	Test cognitivos y de memoria	Declive en test	Longitudinal	Aunque no haya diagnóstico de demencia se produce un declive cognitivo

Tabla 6.2.: Literatura sobre envejecimiento en personas con discapacidad intelectual. (Continuación).

Autor/es	Temática	Muestra	Medidas	Resumen	Estudio	Observaciones
Chan et al. (2001)	PcDI y uso de los servicios de respiro temporal a largo plazo	10 PcDI de 3 unidades de respiro internos	Historial y entrevista directa familia	Factores personales y familiares influyen en el uso de un servicio de respiro temporal	Transversal	Muestra no representativa de otras poblaciones, no hay grupo de comparación o grupo control
Cleaver et al. (2008)	Relación entre limitaciones de movilidad y lugares para PcDI mayores	128 PcDI de 45 años o más del Sureste de Ontario	Entrevista telefónica; RMI	Limitaciones movilidad se relacionan con los servicios residenciales de alto apoyo	Transversal	
Cleaver et al. (2009)	Prevalencia de limitaciones movilidad de PcDI mayores	128 PcDI de 45 años o más	RMI, PALS	Las limitaciones de movimiento son muy comunes en las PcDI mayores	Transversal	Hay muy pocas investigaciones dedicadas a la movilidad en PcDI
Coppus (2013)	Esperanza de vida en PcDID			La esperanza de vida depende de síntomas y complicaciones de cada caso	Revisión	Aporta datos cuantitativos
Coppus et al. (2008)	Supervivencia en PcSD	506 PcSD de 45 o más años	DMR; SRZ; examen físico; entrevista familia, etc.	Edad, demencia y movilidad, factores más importantes para predecir supervivencia	Longitudinal	La principal causa de muerte en PcSD son las afecciones respiratorias

Tabla 6.3.: Literatura sobre envejecimiento en personas con discapacidad intelectual. (Continuación).

Autor/es	Temática	Muestra	Medidas	Resumen	Estudio	Observaciones
Crossley et al. (2009)	Medicación antipsicótica en PcDI	8 PcDI 31 y 66 años de leve a moderada DI	Entrevista	PcDI tienen medicación antipsicótica sin diagnóstico	Transversal	La muestra de PcDI es muy pequeña y las edades son muy dispersas
Davidson et. al. (2003)	Asociación trastornos de comportamiento y estado de salud en PcDI mayores.	60.752 PcDI de una base de datos de Nueva York		Asociación estado de salud y trastornos del comportamiento	Transversal	Dificultades para agrupar a los sujetos en función del tipo de enfermedad
De Winter et. al. (2015)	Ansiedad, depresión, diabetes y riesgo cardiovascular	909 PcDID de 50 o más años	Cuestionario Examen físico	Relación entre síntomas de ansiedad y diabetes	Transversal	Necesidad de más estudios
Dodd et. al. (2009)	Evaluación y características de PcDI mayores	Base de datos NIDD	Cuestionario propio	Las PcDI no tienen acceso a los servicios	Transversal	La muestra se restringe a una base de datos nacional, no representativa
Doody et. al. (2011)	Envejecimiento de PcDID en Irlanda			Necesidad de servicios de apoyo especializados	Revisión	Importancia de ajustar los servicios a las necesidades
Doody et. al. (2013)	Experiencias en el cuidado de PcDID mayores	7 enfermeras	Entrevista semiestructurada	Importancia de la atención médica individualizada	Transversal	Pequeño tamaño de muestra

Tabla 6.4.: Literatura sobre envejecimiento en personas con discapacidad intelectual. (Continuación).

Autor/es	Temática	Muestra	Medidas	Resumen	Estudio	Observaciones
Dos Santos et. al. (2009)	Marcadores de autonomía en PcDI.	47 PcDI de 28 a 58 años centro ocupacional Brasil	StanfordBinet; WISC; Escala propia de Autonomía	La autonomía en PcDI es un fenómeno multifactorial asociado al deterioro cognitivo	Longitudinal	Número de participantes pequeño, baja representatividad,
Dykens (2013)	Envejecimiento en síndromes raros			Estudio sobre los avances en investigación en envejecimiento	Revisión	
Esbensen (2016)	Problemas sueño PcSD	75 PcSD	Cuestionario	Relación entre trastorno mental y problemas sueño	Transversal	Necesario tratar los problemas de sueño para prevenir trastornos.
Evenhuis et. al. (2013)	Fragilidad en PcDID			La fragilidad aparece antes y de forma más severa en PcDID mayores que en población general	Revisión	Necesario investigar resultados de salud, causas y prevención de la fragilidad.
Glaesser et. al. (2013)	Comportamiento autolesivo			Factores que influyen en el comportamiento autolesivo	Revisión	Tiene implicaciones para los profesionales
Hartley et. al. (2007)	Comportamientos desafiantes de PcDI mayores hacia el personal	132 PcDI mayores	ICAP	Conocer comportamientos desafiantes de las PcDI mejora la calidad de los servicios	Longitudinal	
Heller (2009)	Modelos teóricos			Modelo de apoyos- resultados	Revisión	

Tabla 6.5.: Literatura sobre envejecimiento en personas con discapacidad intelectual. (Continuación).

Autor/es	Temática	Muestra	Medidas	Resumen	Estudio	Observaciones
Henderson et. al. (2009)	Estado de salud y AVD en PcDI	1.371 adultos mayores de 40 años	RHSS	El estado de salud es un predictor del deterioro funcional, pero no lo es la edad avanzada	Transversal	
Hermans et. al. (2013)	Síntomas de depresión y ansiedad	990 PcDID de 50 años o más	Cuestionario psiquiátrico	Factores asociados a los síntomas de depresión y ansiedad.	Transversal	Las AIVD, las redes sociales son factores protectores.
Iacono et. al. (2014)	SD y Alzheimer	Personal que atiende a 9 PcSD y Alzheimer	Entrevistas	Limitaciones del personal para entender la influencia del Alzheimer	Longitudinal	Necesidad de formación
Janicki et. al. (2008)	Características sanitarias y utilización de servicios sanitarios en PcDI mayores que viven en residencias	1371 PcDI de 40 años o más de dos regiones de EEUU	Cuestionario; Encuesta Nacional	Los problemas de salud en PcDI son relativos y se incrementan con la edad	Transversal	Los resultados son contradictorios, parece que determinados factores de riesgo aun no estando presentes incrementan la morbilidad de las PcDI
Jansen et. al. (2013)	Prevalencia de enfermedades cardiovasculares	510 PcDID y 823 personas sin discapacidad de 50 o más años	Historial médico	No hay prevalencia distinta de enfermedad cardiovascular en PcDID que en población general	Transversal	La población con SD no estaba bien representada.
Krinsky-Mc-Hale et. al. (2013)	Diagnóstico del deterioro cognitivo leve			Necesarios criterios e instrumentos diagnósticos específicos	Revisión	No hay instrumentos adaptados.

Tabla 6.6.: Literatura sobre envejecimiento en personas con discapacidad intelectual. (Continuación).

Autor/es	Temática	Muestra	Medidas	Resumen	Estudio	Observaciones
Lehman et. al. (2013)	Impacto de recursos personales	669 PcDI mayores con DI leve o moderada	Entrevista	Recursos personales influyen en la satisfacción en el envejecimiento	Longitudinal	
Lifshitz (2002)	Actitudes hacia el envejecimiento en PcDI adultas y mayores	32 PcDI de 20 y más años; 32 personas sin DI de 20 a 59 años	Cuestionario propio. Prueba de diferencial semántico	Necesarios programas para preparar a las PcDI para envejecimiento	Transversal	La muestra por edades es reducida. Material no adaptado a PcDI
Maes et. al. (2008)	Adaptación de servicios envejecimiento PcDI	Coordinadores de servicios en Flandes	Cuestionario propio	Los servicios han empezado a adaptarse para las PcDI, pero aún faltan muchas mejoras	Transversal	Tamaño de muestra reducido; la evaluación de las opiniones del personal puede no ser objetiva
Marks et. al. (2013)	Programa de salud en PcDID	67 PcDID de 30 años o más	Programa de entrenamiento específico sobre salud	El programa es eficaz	Longitudinal	Promoción de la educación para la salud
McCarron et. al. (2003)	Respuesta a los retos del envejecimiento y la demencia en PcDI en Irlanda			La demencia en algunas PcDI necesita un modelo multidisciplinar.	Revisión	
McConkey et. al. (2006)	Personas adultas con DI en Irlanda	Base de datos de PcDI	Base de datos	25.134 personas. prevalencia de PcDI es de 6,34/1000 habitantes	Transversal	Prevalencia varía a lo largo de diferentes regiones

Tabla 6.7.: Literatura sobre envejecimiento en personas con discapacidad intelectual. (Continuación).

Autor/es	Temática	Muestra	Medidas	Resumen	Estudio	Observaciones
McGlinchey et. al. (2013)	Empleo en PcDID	Base de datos (753 PcDID de 40 o más años)	Base de datos	El 73,5% de PcDID estaban desempleadas	Transversal	6,6% PcDID trabajan
Mercier et. al. (2011)	Pobreza y DI	68 PcDI sin casa, edad de 48 años	DSM-IV; Índice Habilidad de Hayes	DI es un factor de riesgo de la falta de vivienda	Transversal	Necesidad de prevención e intervención de quedar sin hogar
Millán-Calenti et. al. (2008)	DI y envejecimiento	189 PcDI mayores de 45 años de Galicia	Cuestionario propio	Casi la mitad de PcDI viven con sus familias. y tienen DI moderada	Transversal	Es necesario mejorar la calidad de la atención de los servicios,
Murray et. al. (2013)	Gravedad de la DI	215 PcDID de media 34 años	Cuestionario de screening de DI	Aporta datos de gravedad a la evaluación	Transversal	Se adecúa a las propiedades de la escala Mokken
Patja et. al. (2000)	Esperanza de vida en PcDI	60.969 PcDI de Finlandia	Base de datos	PcDI leve esperanza de vida similar a población general	Longitudinal	Las necesidades de cada colectivo son diferentes
Patti et. al. (2010)	Problemas de ubicación y final de la vida de personas con y sin SD	61 PcSD y 79 P. sin SD	Base de datos	SD más recolocaciones en hogares y edad media de muerte más alta que sin SD	Transversal	Diferencias significativas en estado de demencia de ambos grupos.
Ribes et. al. (2000)	Evaluación del envejecimiento patológico en PcDID			La evaluación de DI en áreas de salud, afectiva, cognitiva, social y de la vida diaria	Revisión	Se centra básicamente en tres áreas y en población con síndrome de Down
Smulders et. al. (2013)	Caídas en PcDID mayores	38 PcDID de 50 años o más	Registro	Nº de caídas comparable a población general	Longitudinal	Consecuencias graves de las caídas

Tabla 6.8.: Literatura sobre envejecimiento en personas con discapacidad intelectual. (Continuación).

Autor/es	Temática	Muestra	Medidas	Resumen	Estudio	Observaciones
Shaw et. al. (2011)	Vivienda en PcDI mayores	15 PcDI media 46 años; 10 familiares	Grupos focales	Las PcDI quieren envejecer en su entorno sin perder su red social	Transversal	Importante a tener en cuenta en las políticas futuras
Schoufour et. al. (2015)	Fragilidad y mortalidad en 3 años	982 PcDID de 50 o más años	Cuestionario Índice de fragilidad	Relación entre mayor fragilidad y supervivencia	Longitudinal	Indep. de sexo, edad, nivel de DI
Thompson et. al. (2004)	PcDI que viven en residencias de ancianos	2.570 residencias y 53 hogares	Cuestionario propio	Las residencias no cubren todas las necesidades	Transversal	Cambiar la residencia de ancianos por una para PcDI,
Thorpe et. al. (2001)	Problemas de comportamiento			Formación específica de los profesionales	Revisión	No se debe confundir la DI con trastornos psiquiátricos
Van De Wouw et. al. (2013)	Sueño en PcDID mayores	10 PcDID mayores	Actiwatch	El instrumento detecta los problemas de sueño en PcDID	Transversal	Se recomienda para evaluación clínica del sueño.
Wart et. al. (2014)	Personal que atiende a PcDID que envejecen	Base de datos	Método Delphi	Importancia de 5 temas en el personal	Transversal	Mejora en la formación
Whitehouse et. al. (2006)	Terapias cognitivo-conductuales y psicoanalíticas			Adaptación de las terapias	Revisión	Podrían valorarse más tipos de adaptaciones
Zigman (2013)	Alzheimer y PcSD			La esperanza de vida sigue siendo menor en PcSD	Revisión	Entre el 20-30% de PcSD no debería mostrar signos de Alzheimer por el fenotipo

Tabla 6.9.: Literatura sobre envejecimiento en personas con discapacidad intelectual. (Continuación).

Bigby (2008) lleva a cabo una revisión para conocer por qué hay obstáculos a la hora de que las PcDI mayores puedan envejecer en lugares especializados. Normalmente las PcDI cuando alcanzan una edad media son derivadas a hogares de grupo, donde conviven con personas mayores, o a residencias de personas mayores. La autora revisa las políticas llevadas a cabo en Australia para apoyar que las PcDI puedan envejecer en el lugar apropiado, y las razones del desarrollo lento que parecen estar teniendo. Los resultados indican que no hay mecanismos para organizar la financiación de la discapacidad cuando cambian las necesidades del colectivo por causa de la edad, lo que obliga a los servicios de discapacidad a trabajar por su cuenta para favorecer el envejecimiento de este colectivo en un lugar especializado. La autora concluye que aunque se ha intentado compaginar la política de discapacidad con la de cuidado de personas mayores, determinadas características administrativas y de financiación de tales servicios siguen obstaculizando la implantación de estrategias que apoyen el envejecimiento en un lugar apropiado para PcDI.

Bigby, Bowers y Webber (2011) realizan un estudio para investigar las percepciones de los familiares, los profesionales y el personal de la organización sobre el futuro de los residentes con DI mayores y la decisión del traslado a una residencia si fuera necesario. Se realizaron entrevistas en un período de 18 meses. Los resultados indican que los planes de alojamiento para toda la vida en un hogar grupal y la sucesión de la persona que se va fueron efectivos; sin embargo, la decisión de un traslado a una residencia de ancianos se realizó de forma rápida y se ve como un hecho consumado por los miembros de la familia involucrados. Los autores concluyen que aunque los miembros del hogar grupal se tomen en serio el supervisar el bienestar de su compañero, tienen

poco conocimiento acerca de sus derechos y de las decisiones inapropiadas que toman los profesionales.

Bigby y Knox (2009) realizan un estudio para investigar las experiencias que 16 PcDI de 52-80 años tienen de los servicios que utilizan. El objetivo del estudio era obtener información sobre el desarrollo de las prácticas y los servicios que se llevan a cabo para las PcDI mayores en Australia. Los resultados sugieren que los servicios, aun facilitando las relaciones sociales de sus usuarios con los usuarios y el personal de otros servicios, tienen la necesidad de seguir trabajando en la dirección de crear iniciativas para que las PcDI puedan acceder a más esferas de relación que no sean meramente la de la familia y la de los servicios, y que además esas relaciones puedan mantenerse en el tiempo con independencia de los cambios que se puedan producir en la vida de estas personas. Las autoras proponen asimismo que los servicios deben aplicar la filosofía de Reino Unido de una planificación centrada en la persona.

Bigby, Webber, Bowers y McKenzie-Green (2008) analizan la situación de PcDI que envejecen en residencias genéricas para personas mayores en Victoria. Para ello elaboraron un cuestionario que enviaron a 826 residencias para recoger información de los directores de las mismas acerca de sus residentes mayores con DI. Los resultados indican que los residentes con DI eran más jóvenes que el resto de residentes, así como que entraban más jóvenes en el servicio residencial. Los directores identificaban dos áreas principales en las que las PcDI tenían dificultades, una de ellas era la incapacidad para adaptarse a la comunidad residente, y la otra la falta de participación en las actividades y la falta de relaciones sociales significativas. Los autores concluyen que es necesaria más investigación en este ámbito, ya que las PcDI suelen ser internadas en servi-

cios residenciales genéricos para personas mayores, mientras requieren una atención especializada.

Brehmer y Weber (2010) realizan un estudio con el fin de distinguir la DI y la fragilidad. Para ello emplean una muestra de 190 PcDI a las que someten a una entrevista y al cuestionario VFQ-ID, que recoge 4 dominios de fragilidad, que son social, cognitivo, físico y salud mental. Los resultados indican que todas las personas entrevistadas habían experimentado cambios en los dominios físico y psicológico, y que el deterioro en ambos dominios es frecuente en las personas frágiles. También se encontró que la percepción de una disminución del estado de salud general era el elemento más importante de la fragilidad. Este estudio demuestra que la discapacidad y la fragilidad son dos variables diferentes, y que las PcDI pueden desarrollar el llamado síndrome de fragilidad, sobre todo porque éste está frecuentemente asociado al proceso de envejecimiento; sin embargo, no se sabe si la fragilidad en las PcDI severa o profunda progresa de manera diferente a la que se puede dar en PcDI leve o moderada.

Burt, Primeaux-Hart, Loveland, Cleveland, et. al. (2005) realizan un estudio acerca del envejecimiento precoz en PcSD. Para ello emplearon una muestra de 55 PcSD y de 75 PcDI derivada de otras causas, a la que sometieron a un examen neuropsicológico y una evaluación médica. Los resultados indican que una evidencia acerca del envejecimiento precoz en las PcSD fue su bajo rendimiento en una prueba de fluidez verbal con respecto a las PcDI por otras causas, y que además, una prueba de habilidades de motricidad fina también constituye un apoyo, aunque más débil que el anterior. Los autores también encontraron una relación consistente entre el nivel intelectual general, el género y el estado psiquiátrico y el rendimiento en las pruebas, lo cual, como

concluyen los autores, indica la necesidad de tener en cuenta tales variables mediadoras en los futuros estudios acerca del envejecimiento en esta población.

Buys, Boulton-Lewis, Tedman-Hones, Edwards et. al. (2008) realizan un estudio para conocer las experiencias de PcDI de 50 años o mayores, con el fin de investigar el significado del envejecimiento activo en este colectivo. Para ello pasaron entrevistas semiestructuradas a 16 PcDI, a 16 proveedores de servicios y a 16 miembros de una red de cuidado informal de Queensland y Victoria. Los autores identificaron temas como el tener una participación activa, la sensación de seguridad, el mantenimiento de habilidades y aprendizaje, el buen estado de salud y estado físico, el tener relaciones sociales satisfactorias y apoyo, entre otros. Las conclusiones a las que llegan los autores es que las PcDI que utilizan los servicios especializados quieren continuar inmersos en las áreas de la vida en las que se sienten cómodos, sin tener que interrumpir su participación a causa de la edad. Del mismo modo, este colectivo busca tener el control de las cuestiones que afectan a sus vidas y tener un papel significativo en ello. Asimismo, las PcDI valoraron positivamente la simulación mental, el compañerismo, el tener un apoyo fiable y la sensación de seguridad.

Carmeli, Orbach, Zinger-Vaknin, Morad y Merrick (2008) tenían como objetivo conocer el efecto que tiene el entrenamiento físico en la percepción de bienestar en PcDI mayores que viven en residencias de Israel. Para ello llevaron a cabo un programa de entrenamiento físico 3 veces a la semana en un grupo considerado experimental, para compararlo con otro grupo que no recibía el entrenamiento. Se tomaban varias medidas, ya que el programa de entrenamiento tenía una duración de 10 meses. Los resultados mostraron una relación positiva entre el bienestar general percibido por la PcDI y el entrenamiento físico, entre el grupo experimental y el grupo control. Los autores con-

cluyen que esta relación positiva destaca el papel tan importante que tiene el entrenamiento físico para mejorar la autopercepción de bienestar en las PcDI mayores.

Carr y Collins (2014) realizan una evaluación de una muestra de PcSD en la infancia y a los 47 años. Evalúan la inteligencia, las AVD y las habilidades de lenguaje, así como el deterioro en memoria y a nivel cognitivo. Los resultados indican que los resultados los test de inteligencia verbal no cambiaron mucho. Sí que hubo declive en las habilidades de autoayuda y en dos pruebas de memoria, incluso teniendo en cuenta a los que ya tenían demencia. Los autores concluyen que estos datos reflejan el proceso de envejecimiento normal en este colectivo, ya que a los 47 años, en casi todos los test aparecía un declive, aunque no estuvieran diagnosticados con demencia.

Chan, Sigafos, Watego y Potter (2001) llevan a cabo un estudio para conocer los posibles indicadores del uso a largo plazo de un servicio de respiro, que debería ser temporal. Para ello emplean una muestra compuesta por 10 PcDI adultas que vivían en 3 unidades de respiro por un tiempo superior a 12 meses. Recogieron diversa información sobre el estado de salud, las características familiares, etc., a través de registros médicos y psicológicos. También se obtenía información por medio de una entrevista directa con los familiares. Los resultados indican que determinados factores influyen sobre el empleo de un medio de respiro a largo plazo, y que estos pueden ser o bien personales o bien familiares. Entre los factores personales eran consistentes a lo largo de la muestra los cambios de comportamiento de la PcDI y las nulas habilidades comunicativas. Entre los factores familiares destacan el estado civil del cuidador (padre/madre soltero/a), la edad avanzada y la salud de los padres o de uno de ellos y las familias que provienen de lugares donde el inglés no es la lengua habitual. Los autores concluyen que, aunque el estudio tiene limitaciones (falta de grupo control, falta de representati-

dad de la muestra), es importante llevar a cabo una planificación de los servicios de respiro, así como el uso de las técnicas de modificación del comportamiento y el empleo de estrategias eficaces de comunicación.

Cleaver, Ouellette-Kuntz y Hunter (2008) llevan a cabo un estudio para investigar la relación entre las limitaciones de movilidad y los lugares donde residen 128 PcDI de 45 años o más. Para ello llevan a cabo una entrevista telefónica además de la aplicación del RMI. Los lugares donde residen estas personas los dividen en dos grupos, servicios de alto apoyo (residencias para mayores, hogares de grupo) y de bajo apoyo (viven en sus domicilios familiares, etc.). Los resultados indican que las personas con problemas de movilidad presentaban mayor probabilidad de vivir en un servicio de alto apoyo. Los autores concluyen que las limitaciones de movilidad se relacionan con los servicios de alto apoyo y que es necesaria mayor investigación para conocer la dirección de la causalidad y poder crear servicios y programas que favorezcan la igualdad de oportunidades en el colectivo estudiado.

Cleaver, Ouellette-Kuntz y Hunter (2009) realizan un estudio para conocer la prevalencia y severidad de las limitaciones de movilidad de las PcDI mayores. Para ello emplean una muestra de 128 PcDI de 45 años o más a quienes se pasaron dos pruebas, el RMI y el PALS. Los resultados sugieren que las limitaciones de movimiento eran comunes en esta población, aunque la prevalencia era diferente dependiendo de la definición de limitación de movimiento. Asimismo, la prevalencia encontrada por los autores fue mayor en mujeres que en hombres, sin que influyera la edad. Los autores concluyen que la naturaleza común que tienen las limitaciones de movilidad en las PcDI mayores tiene implicaciones tanto para aquellos responsables de la provisión de servicios como para los responsables del desarrollo de políticas en este colectivo.

Coppus (2013) realiza una revisión para investigar la esperanza de vida en personas con DID. Los resultados indican que la esperanza de vida, con la edad máxima en el síndrome de Angelman es 72, en la PC es 55, en la Cornelia de Lange es de 71, en el síndrome de Down de 82, en el X frágil de 87, en la fenilcetonuria es de 70, en Prader Willi de 72, en síndrome de Rett 55, el Sanfilippo es de 69 años, en la esclerosis tuberosa de 50 y el síndrome de Williams de 55, dependiendo de cómo envejece el individuo, así como los síntomas y las complicaciones que subyacen a cada caso.

Coppus, Evenhuis, Verberne, Visser, et al. (2008) realizan un estudio para investigar cuáles son los factores que predicen la supervivencia de las PcSD de 45 o más años. Para ello emplean una muestra de 506 PcSD a la que sometieron a diversas pruebas físicas, médicas y neurológicas. Los resultados indican que la edad, la presencia de demencia y las limitaciones en la movilidad son los predictores más importantes de la supervivencia en este colectivo. Otros factores que predicen la supervivencia en menor medida serían la severidad de la discapacidad, la presencia de epilepsia y deficiencia visual, pero no lo eran los factores de riesgo cardiovascular ni el sexo, al contrario de lo que ocurre en la población general. En este estudio se confirma también que la principal causa de muerte en PcSD son las afecciones del sistema respiratorio.

Crossley y Withers (2009) realizan un estudio para conocer lo que las PcDI mayores saben de la medicación que toman y sus experiencias con la misma, ya que se sabe que los antipsicóticos suelen ser prescritos para este colectivo para reducir o mejorar los cambios de comportamiento, pero muchas veces se hace sin un diagnóstico psiquiátrico previo. A través de una metodología cualitativa, realizan una entrevista a 8 PcDI leve y moderada de entre 31 a 66 años, y lo que observan es que las personas entrevistadas tienen poco conocimiento de su medicación, y que a pesar de que ésta tiene

efectos secundarios marcados, las personas de la muestra los aceptaban. Lo que los autores concluyen es que la prescripción y la administración de medicación antipsicótica es un área donde las PcDI no tienen control, y que los servicios dirigidos a este colectivo deben llevar un control de la medicación de estas personas, además de aportarles información sobre la medicación a la que son sometidos.

Davidson, Janicki, Ladrigan, Houser, et al. (2003) realizan un estudio para investigar la relación entre los trastornos del comportamiento y el estado de salud en PcDI y personas con discapacidad del desarrollo mayores de 21 años o más. Para ello emplean la base de datos de la agencia del Gobierno neoyorquino. Los datos indican que existe relación entre el estado de salud y los trastornos del comportamiento en la población estudiada, de hecho, los trastornos de comportamiento que persisten en la vejez pueden ser factores que influyen en la morbilidad médica tal y como demuestra este estudio, si bien pueden ser sensibles a la intervención. Por otro lado, los autores encuentran que la frecuencia de los diagnósticos psiquiátricos (un porcentaje elevado de PcDI y con discapacidad del desarrollo del estudio tenían diagnóstico psiquiátrico), puede ser, entre otros factores, causa del deterioro funcional en el colectivo estudiado de mayor edad, si bien las PcDI o con discapacidad del desarrollo pueden presentar más trastornos de conducta en función de la edad que en función de la discapacidad.

De Winter, Hermans, Evenhuis y Echteld (2015) investigan la asociación entre depresión, ansiedad y diabetes y los factores de riesgo cardiovascular en PcDID mayores. Para ello aplican cuestionarios a 990 PcDID de 50 o más años, así como un examen físico. El 17% tenía síntomas de depresión y el 16% de ansiedad. El 1% presentaba diabetes tipo I, y el 13% diabetes tipo II. El 45% presentaba síndrome metabólico, el 48% obesidad, un 23% colesterol elevado y un 53% hipertensión. Sólo se

encontró una asociación significativa entre el incremento de síntomas de ansiedad y la diabetes. Los autores concluyen que el incremento de síntomas de ansiedad y la diabetes están relacionadas en PcDID mayores, y que esta relación puede ser bidireccional. Se necesita mayor investigación.

Dodd, Guerin, Mulvany, Tyrrell y Hillery (2009) tenían el objetivo de conocer la evaluación y las características de las PcDI mayores que no tienen acceso a los servicios especializados para este colectivo. En la primera parte de su estudio, emplean los datos recogidos en la NIDD para conocer estos datos. En una segunda parte, elaboraron un cuestionario con el fin de examinar cuáles eran los procedimientos empleados para contactar y evaluar a las PcDI en los servicios. Los resultados indicaron que un 7,5% de PcDI moderada, severa o profunda tras los 30 años y que residían con sus familias estaban en espera de un servicio, o al menos no recibían atención por parte de ninguno. Con el cuestionario se observó que estas personas sin acceso a los servicios especializados había malas prácticas de evaluación, que incluían el paso de períodos de tiempo significativos a la hora de contactar con la persona y una limitada planificación del servicio. Los autores obtienen la conclusión de que los servicios especializados necesitan ser más activos para que las personas mayores vulnerables accedan a los servicios, además de ser necesario un enfoque estandarizado en la evaluación y seguimiento de las PcDI y sus familiares que se niegan a acceder a tales servicios.

Doody, Markey y Doody (2011) revisan la literatura sobre el envejecimiento de PcDID en Irlanda. Los autores indican que se está incrementando el número de PcDID que envejecen y con ello, se incrementa la necesidad de servicios de apoyo especializados. Las enfermeras con conocimientos en discapacidad trabajan en residencias, y esto es contrario a la filosofía de los apoyos de que las PcDID vivan en sus casas con un sis-

tema de cuidados familiar y un sistema de atención primaria. Las PcDID necesitan servicios que respondan a los cambios que experimentan con el envejecimiento y la coordinación entre los distintos servicios proveedores de apoyo.

Doody, Markey y Doody (2013) pretenden explorar las experiencias de las enfermeras al cuidado de PcDID que envejecen, ya que el aspecto médico influye en la CV de estas personas. Para ello, realizaron entrevistas semiestructuradas a 7 participantes. Los resultados indican que hay temas clave en el envejecimiento de las PcDID, como los cuidados, la inclusión y los cuidados individualizados. Así es importante el trabajo en equipo, la planificación, la inclusión, las actitudes, el cuidado individualizado, conocer a la persona y las buenas prácticas en la administración de los cuidados a personas mayores con DID.

Dos Santos, Groth y Machado (2009) llevan a cabo un estudio para investigar la relación existente entre los marcadores de autonomía y algunas variables como el CI, el envejecimiento precoz y la alfabetización en 47 PcDI brasileñas. Para ello emplean las pruebas de inteligencia Stanford-Binet y Weschler y elaboran una escala propia de Autonomía. Las autoras separaban a los sujetos en dos grupos en función de la edad, por un lado jóvenes y por otro mayores. Los resultados indican que no hubo diferencias significativas entre ambos grupos en las variables de participación social, integración comunitaria y elección de alternativas, pero sí se observó que la puntuación en el nivel de inteligencia es determinante de la puntuación de autonomía. Los autores concluyen que la autonomía en PcDI es un fenómeno multifactorial asociado al deterioro cognitivo, cosa que los autores atribuyen a un envejecimiento precoz, aunque no encontraron diferencias entre el grupo de PcDI jóvenes y PcDI mayores.

Dikens (2013) realiza una revisión de la bibliografía para dar a conocer los cambios metodológicos en la investigación sobre envejecimiento, salud y mortalidad en adultos con síndromes raros de DI. Los principales obstáculos de los estudios son la comprobación de los diagnósticos genéticos en oposición a los clínicos, la probabilidad de que los adultos no reciban un tratamiento de salud adecuado ni sean derivados a especialistas genéticos, la diferencia de cohortes en los tratamientos y el incremento de la mortalidad y la supervivencia. El envejecimiento de las personas con Síndrome de Prader-Willi y de Williams revela nuevas perspectivas sobre la expresión fenotípica y las opciones de tratamiento para los adultos que envejecen con estos síndromes.

Esbensen (2016) realiza un estudio para relacionar los problemas de sueño en PcSD con los trastornos mentales. Para ello emplea un cuestionario que rellenan las familias de 75 adultos con SD. Los resultados indicaron que la apnea del sueño se asoció con trastornos de tipo respiratorio, y más frecuentemente con la visita al psiquiatra, pero no con afecciones cardíacas. Los trastornos del sueño se asociaron con una baja salud y con las visitas a urgencias y al centro sanitario, con problemas cardíacos, con ansiedad, depresión y demencia y con trastornos mentales.

Evenhuis, Schoufour y Echteld (2013) realizan un estudio de revisión acerca de la conceptualización de la fragilidad en personas con DID. Comentan que los estudios revisados indican que la fragilidad se desarrolla considerablemente antes y es más severa en PcDID que en población general, y que por ello deberían ser investigados los resultados de salud, las causas y la prevención de la fragilidad.

Glaesser y Perkins (2013) realizan una revisión de artículos sobre el comportamiento autolesivo y encuentran que en PcDID mayores hay factores de riesgo asociados a la edad, como por ejemplo, el incremento y la no resolución de los problemas de sa-

lud, los cambios físicos, el declive de habilidades físicas, el cambio de ambiente residencial y el experimentar la pérdida o el duelo. Esto tiene implicaciones prácticas para los trabajadores sociales que tratan con PcDID en proceso de envejecimiento y con comportamientos autolesivos.

Hartley y MacLean (2007) estos autores estudiaron la frecuencia y severidad de los comportamientos desafiantes de 132 PcDI mayores hacia el personal de los servicios de cuidado. Para evaluarlo emplearon el ICAP, y se hicieron dos evaluaciones, a los 8 y 10 años. Los resultados indican que hubo una disminución intraindividual en la frecuencia y severidad del comportamiento desafiante. Se observó una prevalencia baja pero una comorbilidad alta de un comportamiento desafiante severo. El nivel de DI y el comportamiento adaptativo se vio que estaban relacionados con la frecuencia y la severidad del comportamiento desafiante. Los autores concluyen que conocer estos comportamientos ayuda a incrementar el bienestar del personal de los sistemas de servicio de atención a este colectivo y ayuda a la optimización de su cuidado.

Heller (2009) realiza un estudio de revisión sobre el modelo de apoyos actualizado para afrontar el envejecimiento en PcDID. Trata temas como las barreras, los cuidados sanitarios y de la familia y la participación en la comunidad como pilares de un enfoque de atención a este colectivo.

Henderson, Acquilano, Meccarello, Davidson y Robinson (2009) llevan a cabo un estudio con el objetivo de describir la relación entre el estado de salud y el nivel de independencia en las AVD en adultos mayores con DI y con discapacidad del desarrollo. 1.371 adultos mayores de 40 años de Nueva York fueron encuestados mediante el RHSS, que recoge las categorías de los trastornos orgánicos y el nivel de independencia en las AVD. Los resultados indican que el incremento en el número de comorbilidades

correlacionaba con las dificultades en las AVD y el caminar, y no dependía del incremento en la edad. Asimismo, la severidad de la DI o de la discapacidad del desarrollo correlacionaba con dificultades en algunas AVD sin tener en cuenta el número de trastornos orgánicos ni la edad. Los autores concluyen que es el estado de salud, y no la edad avanzada, lo que predice el deterioro funcional.

Hermans y Evenhuis (2013) realizan un estudio para conocer los factores asociados con la depresión y la ansiedad en adultos mayores con DID. Para ello, evalúan a través de entrevistas psiquiátricas a una muestra de 290 PcDID de 50 o más años. Los resultados indican que el incremento de los síntomas depresivos podían estar relacionados con un incremento en los síntomas de ansiedad, el número de eventos durante el año anterior y los trastornos crónicos (fallo cardíaco, diabetes, enfermedad pulmonar obstructiva crónica, enfermedad de la arteria coronaria, entre otros). A su vez, estarían negativamente relacionados con las actividades instrumentales de vida diaria. Por otro lado, los síntomas de ansiedad se asociaron positivamente con un DI medio o límite y con el incremento de los síntomas de depresión, y negativamente con el síndrome de Down, la epilepsia y las redes sociales. Los trastornos de ansiedad no mostraron asociaciones significativas.

Iacono, Bigby, Carling-Jenkins y Torr (2014) realizan un estudio sobre las experiencias del personal que atiende a PcSD con Alzheimer en relación a la comprensión que tienen sobre este colectivo, sus reacciones ante ello y cómo se sienten ante su rol de apoyo. Para ello, entrevistan dos veces en intervalos de 6-9 meses a personal que atiende a 9 PcSD y Alzheimer. Surgieron tres temas principales, la lucha para entender los cambios, el tomar el día a día según viene y el que ellos tienen una discapacidad y este es su trabajo. Los autores concluyen que el personal tiene limitaciones para entender el

impacto que tiene la enfermedad de Alzheimer en las PcSD, sus reacciones a los cambios eran ad hoc, y utilizaban estrategias de prueba y error para proporcionar su apoyo. La necesidad de colaboración entre el cuidado a la discapacidad, el envejecimiento y la enfermedad era evidente para facilitar el envejecimiento en el lugar y la atención en la época de transición.

Janicki, Davidson, Henderson, McCallion, et al. (2002) pretendían conocer las características sanitarias y la utilización de los recursos sanitarios de PcDI de 40 años o más. Para ello elaboran un cuestionario que pasaron a 1.371 PcDI. Los resultados indican que la mayoría tenían un buen estado de salud, sin embargo, con el avance de la edad los autores observaron un incremento en la frecuencia de las condiciones cardiovasculares, musculoesqueléticas y respiratorias, mientras que otras condiciones no se incrementaban. Del mismo modo, los autores observaron que los trastornos psiquiátricos y del comportamiento se reducían a medida que las PcDI avanzaban en edad. La frecuencia de las condiciones anteriores variaba en función del sexo y la edad. Por otro lado, se evaluaba la morbilidad, de manera que determinados factores, por ejemplo, factores de riesgo cardiovascular que aparecían con baja frecuencia, posteriormente eran la causa de muerte de algunas de estas personas, junto al cáncer. Los autores concluyen que puede estar dándose un efecto de la cohorte, de manera que las poblaciones contemporáneas están más sanas que las poblaciones anteriores.

Jansen, Rozeboom, Penning y Evenhuis (2013) realizan un estudio para recopilar información epidemiológica sobre los trastornos cardiovasculares relacionados con el envejecimiento en PcDID. Compararon la incidencia y la prevalencia de los accidentes cerebrovasculares y los infartos de miocardio en una muestra de 510 PcDID y 823 personas de la población general. El estudio concluye que ninguno de los trastornos

tiene una prevalencia e incidencia distinta en PcDID que en personas de la población general.

Krinsky-McHale y Silverman (2013) realizan una revisión sobre el riesgo y la dificultad para evaluar el deterioro cognitivo leve en personas con DID. Concluyen que los instrumentos para evaluar deterioro cognitivo leve no están adaptados a la población con DID, y que es necesario desarrollar métodos y criterios diagnósticos para ello.

Lehmann, Bos, Rijken, Cardol, et al. (2013) realizan un estudio para examinar cómo los recursos personales como la salud física, la salud mental y las redes sociales influyen en el bienestar de las PcDID. Para ello se basan en dos entrevistas realizadas a 667 PcDID con DI moderada o leve. Los resultados indican que la edad se relaciona positivamente con un descenso de la movilidad, con la discapacidad auditiva y negativamente con la vida independiente, la autonomía en cómo emplea su propio tiempo, y la autonomía en la toma de decisiones. Los análisis longitudinales demostraron que, a excepción de la salud que se deterioraba y de la satisfacción social, que se incrementaba, todas las demás variables eran estables durante los 4 años siguientes. Por lo tanto, la salud física en 2006, predijo felicidad en 2010. Concluyen que aunque las PcDID que envejecen tienen peor salud física y mental, y menos redes sociales, tienen relativamente niveles altos de bienestar.

Lifshitz (2002) investiga las actitudes de las PcDI y de las personas sin DI hacia el envejecimiento. Para ello emplea una muestra de 32 PcDI y 32 personas sin DI. Los resultados indican que las PcDI en el plano cognitivo se centran en las características físicas del envejecimiento, en el plano afectivo perciben a la gente mayor como amenazante, mientras que en el plano comportamental de las actitudes ven a las personas mayores como indefensas e incompetentes. Por otro lado, hay diferencias entre

la conceptualización del envejecimiento dependiendo del nivel de discapacidad. Por último, la autora realiza una prueba de diferencial semántico a PcDI y personas sin DI, y aunque las puntuaciones de las personas sin DI fueron significativamente más altas que las de las PcDI, éstos últimos se centraban menos en los atributos físicos y en las expresiones faciales. La autora concluye que son necesarios programas educativos de intervención para preparar a las PcDI para las últimas etapas de la vida.

Maes y Van Puyenbroeck (2008) realizan un estudio para observar las adaptaciones que tienen lugar en los servicios en los que residen PcDI y PcSD mayores en Flandes. Pretenden analizar temas como la adaptación del servicio y el personal, los métodos de trabajo del personal y sus perspectivas y actitudes. Para ello elaboran un cuestionario propio que realizan 66 coordinadores del personal de los servicios. Los resultados indican que las adaptaciones tanto de la instalación como del personal eran evidentes en los centros, así como que los métodos de trabajo estaban centrados en la persona, aunque no se tenía en cuenta el factor edad. En general, los autores concluyen que la mayor parte de los servicios han empezado a modificar sus instalaciones y el personal a las necesidades de las personas residentes, y que los resultados sugieren que es necesario mejorar la capacitación del personal, la introducción de métodos de trabajo específicos y el cambio de los estereotipos del personal, para poder conseguir que el colectivo de PcDI y PcSD puedan envejecer en un lugar apropiado.

Marks, Sisirak y Chang (2013) comprueban la eficacia de un programa de mejora de la salud en adultos con DID. Para ello, realizan la intervención del programa a 67 adultos con DID de 30 años o más durante 12 semanas. Los resultados indican que el grupo intervenido mostró mejoras en el estado de salud, el conocimiento, la autoeficacia y las aptitudes. Los autores concluyen que el programa fue eficaz en esta población.

McCarron y Lawlor (2003) investigan la respuesta que se da desde los servicios y las políticas de discapacidad de Irlanda a los retos a los que se enfrentan las PcDI que además sufren una demencia. Para ello los autores revisan las diferentes áreas que cubren o deberían cubrir los servicios, y que son el diagnóstico y la evaluación, el sistema de apoyo clínico y la multidisciplinariedad, los servicios centrados en la persona, las modificaciones ambientales y la educación y la formación. Los autores observan múltiples carencias en estos servicios y proponen llevar a cabo un modelo multidisciplinar, desde el que se incremente el conocimiento acerca de la progresión y la importancia de la demencia en las PcDI, tanto en familiares como en cuidadores, el desarrollo de estructuras de educación y formación para los cuidadores formales e informales, recoger información epidemiológica precisa para poder planificar intervenciones o el desarrollo de un modelo de gestión de las políticas, junto al establecimiento en los servicios de una filosofía centrada en la persona.

McConkey, Mulvany y Barron (2006) realizaron un estudio para conocer el número de PcDI a lo largo de la isla de Irlanda. Para ello emplearon una base de datos de las PcDI conocidas por los servicios existentes en el país para este colectivo desde 1995. En Irlanda del Norte emplearon una base de datos regional. Estos autores encontraron una tasa de prevalencia de PcDI en la república de Irlanda de 6,34 personas adultas con DI por cada 1.000 habitantes. Tanto en la república de Irlanda como en Irlanda del Norte encuentran que el número de PcDI de 55 años o más tiende a disminuir más rápidamente que en la población general, lo que refleja la menor esperanza de vida de este colectivo. También observaron que en Irlanda del Norte la mitad de las PcDI adultas vivían con sus familiares, mientras que en la república de Irlanda la proporción era mucho menor, de manera que en su mayoría vivían en centros residenciales. Otro aspecto en el que se fijan estos autores es la severidad de la discapacidad y encuentran una

tasa de prevalencia en Irlanda del 4,14 PcDI severa por cada 1.000 habitantes; sin embargo, la tasa fue mayor en Irlanda del Norte, donde las PcDI severa también suelen residir en hospitales, mientras que en la república de Irlanda suelen vivir con más probabilidad en centros residenciales. Los autores emplean los datos anteriores para realizar predicciones acerca del crecimiento de la población, y calculan que en el año 2021 en Irlanda del Norte habrá 9.175 PcDI adultas, mientras que en la república de Irlanda calculan que habrá 19.900 PcDI adultas. Los autores concluyen que las tasas de prevalencia varían en función de las características de la población estudiada y de la disponibilidad de los servicios existentes para las PcDI.

McGlinchey, McCallion, Burke, Carroll y McCarron (2013) realizan un estudio para comprobar el problema del empleo en adultos con DID en Irlanda. Para ello emplean una base de datos de un estudio longitudinal con 753 PcDID de 40 o más años. Concluyen que el 6,6% tenía un empleo remunerado, el 7,4% un empleo no remunerado, el 12% empleo protegido y un 73,5% no tenían empleo. Asimismo, se observaron diferencias en estos grupos en cuanto a actividades sociales, niveles de depresión y de percepción de la propia salud.

Mercier y Picard (2011) realizan un estudio para investigar la situación de estar sin hogar en 68 PcDI de una media de 48 años. Para ello aplican el Índice de Screening de Habilidad de Hayes. Los resultados indican que algunas de las PcDI, en especial, mujeres, experimentaron cortos periodos de vivir sin hogar, y su situación se estabilizó una vez que fueron identificadas y se les realizó un seguimiento. Otras PcDI experimentan esta situación de forma paralela a la severidad de sus otros problemas. Los autores concluyen que es necesario prevenir e intervenir en estas situaciones. Tener un funcio-

namiento intelectual por debajo de la media es un factor de riesgo para quedarse sin hogar y un factor predisponente de la vulnerabilidad entre las personas de la calle.

Millán-Calenti, Meleiro, Quintana, López-Rey, et al. (2008) realizan un estudio para conocer las características de las PcDI que tienen más de 45 años. Para ello emplean una muestra de 189 PcDI de Galicia y les pasan un cuestionario de elaboración propia. Los resultados indican que la mayoría de las PcDI vivían con sus familias y valoraban la relación positivamente. Además, los autores observaron que aproximadamente la mitad de los encuestados tenían una DI moderada; y en casi el mismo porcentaje tampoco era conocido el origen de dicha discapacidad. Los autores concluyen que es necesario intervenir sobre los recursos, equipamientos y sobre la especialización de los profesionales que trabajan con el colectivo de PcDI, teniendo en cuenta también a las familias, todo ello para ir en la línea de una mejora en el soporte asistencial.

Murray y McKenzie (2013) realizan un estudio para ver si el Cuestionario de Screening de Discapacidad Intelectual se adecúa a las propiedades de la escala de Mokken. Para ello emplean una muestra de 215 personas con DID con una media de edad de 34 años. Concluyen que el cuestionario, excepto un ítem se adecúa la escala de Mokken y es un instrumento válido para evaluar la severidad de la DI en un individuo sobre el cual no tenemos información completa de su funcionamiento intelectual y adaptativo.

Patja, Iivanainen, Vesala, Oksanen y Ruoppilla (2000) llevan a cabo un estudio para calcular la expectativa de vida en PcDI, llevando a cabo un seguimiento de la mortalidad durante 35 años a 60.969 PcDI. Los resultados indican que las PcDI leve no tenían una esperanza de vida menor que la de la población general, ni tenían una menor esperanza de vida en las tres primeras décadas de la vida. Por otro lado, las PcDI profunda tenían una esperanza de vida menor que la de la población general. Los autores

encuentran también que la epilepsia y los problemas de audición aumentan el riesgo relativo de muerte para todos los niveles de DI. Los autores concluyen que las PcDI ahora tienen mayor esperanza de vida que en épocas anteriores, y que de hecho, el envejecimiento de las PcDI leve parece ser igual que el envejecimiento de la población general, por lo que se plantean nuevos desafíos a aquellos profesionales del campo de la salud.

Patti, Amble y Flory (2010) realizan un estudio retrospectivo para comprobar las colocaciones y recolocaciones en distintos hogares a las que son sometidas las PcSD, comparándolas con otro grupo de personas sin SD. Para ello emplean una muestra de 61 PcSD de entre 50 y 71 años y 79 personas sin SD mayores de entre 57 y 89 años y observan las colocaciones y recolocaciones que han sufrido en unos períodos de 5 y 10 años. Todos ellos habían sido remitidos a una clínica de diagnóstico e investigación. Los resultados indican que las PcSD mayores han sufrido significativamente un mayor número de recolocaciones que las personas sin SD, y además la mortalidad en el grupo de PcSD ocurría a edades más tempranas significativamente que en el otro grupo.

Ribes y Sanuy (2000) comentan que existen determinados aspectos que diferencian el envejecimiento de la población normal del de las PcDI. En primer lugar, el incremento de variables personales y ambientales por causa de la discapacidad intelectual, es decir, de la etiología, el nivel de retraso y de los problemas de salud asociados. Hay que tener en cuenta que el nivel de retraso predice el tipo de deterioro posible en el envejecimiento, de manera que las PcDI ligera van a tener un deterioro en capacidades cognitivas, mientras que las PcDI media y severa tendrán un deterioro funcional antes que cognitivo. En segundo lugar, está establecido que el inicio del proceso de envejecimiento en la población general se sitúa en los 65 años, mientras que en las PcDI este

límite cronológico se sitúa en los 45 años, de manera que sufren un envejecimiento precoz. También hay que contemplar según estos autores que variables ambientales como el lugar de residencia, etc., pueden hacer que la PcDI tenga menos oportunidades. Estos autores proponen una evaluación bio-psico-social de las PcDI que contemple al menos cinco áreas de funcionamiento, el área social, de la salud, cognitiva, afectiva y de la vida diaria. Proponen para ello una serie de pruebas específicas y la necesidad de una evaluación longitudinal para las áreas de función cognitiva, vida cotidiana y afectiva; mientras que para el resto de las áreas proponen el empleo de la entrevista estructurada tanto al propio sujeto como a su familia.

Schoufour, Mitnitski, Rockwood, Evenhuis y Echteld (2015) analizan la relación entre la fragilidad y la supervivencia en PcDID mayores. El estudio se realiza con 982 PcDID de niveles borderline a profundo de 50 o más años. Los resultados indican que un mayor índice de fragilidad se asoció con riesgo de muerte, independientemente del sexo, edad, nivel de DI y SD. El riesgo de mortalidad era 2 veces mayor en PcDID vulnerables y 19 veces mayor en individuos con un nivel moderado de fragilidad. Los autores concluyen que hay una fuerte asociación entre el índice de fragilidad y la mortalidad en 3 años, por lo que los profesionales deben realizar actuaciones preventivas en las PcDID frágiles.

Shaw, Cartwright y Craig (2011) llevan a cabo una investigación para explorar las percepciones de las PcDI y los miembros de la familia que los cuidan sobre los modelos de hogar y de apoyo más favorables para las PcDI que envejecen. Para ello se realizaron grupos focales con 15 PcDI de una media de 46 años y con 10 miembros de su familia de una media de 41 años. Los resultados indican que los temas que más emergían en los grupos eran la estructura de la vivienda, las preferencias de hogar, en-

vejecer en su lugar y la transición de una casa informal a una formal y los servicios de apoyo. Los autores concluyen que tanto las PcDI como sus cuidadores quieren servicios de apoyo que permitan a la PcDI envejecer en su entorno, sin perder sus redes sociales, es decir, que cuando sea necesario ingresar en un servicio de apoyo formal, que sea cerca de sus compañeros, y además, que sea en grupos comunitarios.

Smulders, Enkelaar, Weerdesteyn, Geurts y van Schrojenstein Lantman-de Valk (2013) realizan un estudio sobre las caídas en PcDID que envejecen. En el estudio participaron 82 PcDID holandesas de 50 años o más y discapacidad leve o moderada, cuyas caídas fueron registradas durante un año. 37 de los 38 participantes informaban de al menos una caída al año, y no estaban relacionados ni el sexo ni la edad. La mayoría de las caídas ocurría caminando, fuera del servicio y en el ambiente familiar. El 11,5% de las caídas producían consecuencias importantes, sobre todo fracturas. Los autores concluyen que las causas y las consecuencias de las caídas son comparables con las de la población mayor general, aunque la tasa es algo mayor, por lo que podrían tomarse estrategias de prevención de caídas.

Thompson, Ryrie y Wright (2004) investigan las circunstancias de aquellas PcDI que residen en servicios genéricos para personas mayores. Para ello pasaron un cuestionario en 2.570 residencias de ancianos y en 53 hogares residenciales de las autoridades locales del Reino Unido. Encontraron en 530 cuestionarios que 215 PcDI vivían actualmente en 150 residencias de ancianos. Observaron que las PcDI eran significativamente más jóvenes que el resto de residentes, y que habían sido instaurados en dicho servicio fundamentalmente por un cambio en la organización familiar o por el envejecimiento o fallecimiento de su familiar cuidador, y sin haber tenido en cuenta sus propias necesidades. Del mismo modo, la residencia inadecuada para este colectivo se ob-

servó que limitaba las oportunidades de las PcDI, en el sentido de que reducían sus oportunidades para salir, sus oportunidades para tener contacto con familiares y amigos y para recibir atención de otros profesionales fuera del hogar residencial. Las conclusiones que los autores extraen de este trabajo es que hay que tener en cuenta que los servicios residenciales genéricos (para personas mayores) deberían considerar las necesidades de atención de las PcDI y que debe trabajarse en la prevención de la colocación de las PcDI en estos servicios.

Thorpe, Davidson y Janicki (2001) realizan una revisión desde la IASSID para distinguir la DI de los trastornos psiquiátricos, tomando una perspectiva de las políticas llevadas a cabo por los países en desarrollo. Los autores aluden a que las políticas sociales llevadas a cabo en muchos países destinan escasos recursos a este colectivo, y que además, no tienen una separación clara entre el concepto de DI y el de trastorno psiquiátrico, ya que a menudo las PcDI conviven con un trastorno de este tipo. Los recursos son limitados y en muchos casos los países deben elegir a qué tipo de servicios destinarlos. Los autores proponen que es importante que haya un núcleo de profesionales y clínicos con formación específica y especializada en la DI, y que a su vez, todos los profesionales y clínicos de Salud Mental, Psiquiatría o Psicogeriatría reciban formación en este campo, ya que una mejora en las prácticas de diagnóstico eficaces permitirían el tratamiento efectivo de estas personas. Además, los autores proponen que los centros de recursos especializados en esta población deberían estar disponibles tanto para médicos, como familias y otros cuidadores, ya que de esta forma podrían buscar información y/o referencia.

Van De Wouw, Evenhuis y Echteld (2013) comprueban la eficacia del Actiwatch para medir el sueño en personas con DID mayores. Indican que la sensibilidad

del instrumento es válida para detectar los problemas de sueño en este colectivo, así como que es necesaria mayor investigación a través de este instrumento para realizar estudios epidemiológicos.

Wart, Hussain y Edwards (2014) realizan un estudio para examinar las necesidades de los profesionales que atienden a PcDID que envejecen. Los autores se basan en datos del proyecto Delphi. Entre los resultados, los autores identifican 26 cuestiones, que se agruparon en 5 temas: cuestiones de formación, temas de envejecimiento que requieren cambios en los apoyos, salud mental, temas médicos y calidad de vida. Los autores concluyen que estos temas deben ser prioritarios en el personal que atiende a las PcDID que envejecen, y que sería útil desarrollar programas de formación.

Whitehouse, Tudway, Look y Stenfert (2006) realizan un estudio de revisión para ver si se lleva a cabo la adaptación de las terapias, tanto en el campo de las terapias cognitivo-conductuales, así como en el psicoanalítico. Estos autores destacan que existe una sobreconfianza en los tratamientos cognitivo-conductuales y en la medicación, así como también destacan la posible inseguridad de los profesionales al adaptar una terapia. Se hace alusión a la importancia de la relación terapéutica y la terapia individualizada, a la adaptación del lenguaje al cliente, al empleo de las técnicas de sugestión, a la flexibilidad en la longitud de las sesiones, establecimiento de objetivos simples, al apoyo externo para facilitar el progreso, entre otros. A partir de esto, los autores revisan 25 artículos, 10 de ellos de la rama cognitivo-conductual y 5 de la psicoanalítica. Los resultados indican que en las terapias cognitivo-conductuales el método de adaptación más frecuente es la flexibilidad, mientras que en los psicodinámicos es la transferencia y sus variantes. Seis estudios de terapias cognitivo-conductuales destacan el uso de métodos directivos, mientras que en los psicodinámicos no aparece en ninguno. Sólo un estudio

cognitivo-conductual considera la transferencia y sólo uno psicodinámico afirmó haber simplificado el proceso terapéutico. Por último, sólo 7 de 25 estudios adaptaron el lenguaje de la terapia a las PcDI. Todo ello puede tener importantes implicaciones para las futuras intervenciones de los profesionales que trabajan con PcDI.

Zigman (2013) realiza una revisión de la bibliografía para estudiar el envejecimiento en personas con SD. Este autor apunta que aunque la esperanza de vida de las PcSD se ha incrementado, sigue habiendo una distancia entre la edad de mortalidad media de otras personas con DID y con la población general. Sobre la enfermedad de Alzheimer y el deterioro cognitivo leve, indica que entre un 20 y un 30% de PcSD no debería mostrar signos de él.

4.2.4.1. Resumen

En las investigaciones realizadas numerosos estudios investigan la prevalencia y la esperanza de vida de las PcDID mayores en diferentes países.

Además, es de señalar la importancia en las investigaciones acerca de las necesidades específicas del envejecimiento de este colectivo, en el sentido de la especialización de los servicios, por ejemplo, en el caso de las residencias especializadas en PMs, las cuales constituyen en muchas ocasiones el recurso más empleado por las PcDID y sus familias de cara al futuro.

Otro de los temas destacables es el de los apoyos, tanto su estudio a nivel conceptual y teórico, así como práctico cuando se trata de la necesidad de apoyos específicos a este colectivo. Las posibilidades de acceso a los recursos también es un tema recurrente en la literatura revisada.

Por otro lado, numerosos estudios investigan la repercusión de distintas variables, como el deterioro cognitivo, las limitaciones de movilidad, la autonomía, la inteligencia, los problemas de sueño, la salud, los síntomas ansiosos y depresivos, en el envejecimiento de las PcDID.

No son menos los estudios que tratan los problemas de comportamiento, conductas desafiantes, comportamientos autolesivos, y las posibles vías de evaluación e intervención sobre los mismos.

4.2.5. Resumen

Las investigaciones revisadas acerca del envejecimiento manifiestan, en general, que las personas que envejecen, ya sean PcD o sin discapacidad, tienen necesidades específicas, a las que es necesario hacer frente desde perspectivas multidisciplinares a nivel profesional, y adecuando las políticas públicas y los servicios destinados a este colectivo a tales necesidades concretas.

Es importante destacar que numerosos estudios señalan la importancia de determinadas variables en el envejecimiento satisfactorio y el bienestar de las personas, ya sean con o sin discapacidad, tales como la salud, la participación social y las redes de apoyo social.

4.3. LITERATURA SOBRE DISCAPACIDAD

4.3.1. Introducción

En este apartado se exponen en un principio las investigaciones revisadas que tratan temas de discapacidad en general, para finalizar con los estudios específicamente realizados acerca de la discapacidad intelectual.

4.3.2. Discapacidad

A continuación se presenta la tabla 7 que contiene un resumen de las investigaciones revisadas acerca de la discapacidad.

Cabra (2004) analiza la situación social de las PcD en 4 aspectos. Uno de los aspectos trata sobre las bases jurídicas en los servicios especializados, y en cuanto a ello el autor remarca dos principios, como son el de la no discriminación y el de la accesibilidad universal. Un segundo aspecto, sería la inclusión social de las PcD, donde el autor remarca la necesidad de una conjunción entre la no discriminación y la acción positiva. El tercer aspecto se centra en la legislación existente para las PcD y sus familias, donde el autor alude a varias leyes llevadas a cabo para mejorar la situación social de las PcD. Por último, el autor realiza diversas consideraciones acerca de la protección social que también incluye tanto a las PcD como a sus familias.

Cabrero (2007) tiene el objetivo de investigar los indicadores de discapacidad en las AVD. Para ello emplea la muestra de la encuesta EDDDES de 1999. Los resultados indican que las variaciones entre las personas aparecen en las actividades de movilidad. Asimismo, el indicador discapacidad residual severa (PcD grave) aglutina más personas con limitaciones de movilidad que el indicador dependencia más incapacidad y además excluye a personas con dificultades en las actividades domésticas y de autocuidado. El autor encuentra que el indicador más efectivo de discapacidad es la dependencia más incapacidad, que son aquellas personas dependientes que tienen una mayor incapacidad frente al resto.

Autor/es	Temática	Resumen	Estudio	Observaciones
Cabra (2004)	Protección social en discapacidad	Trata de las políticas sociales desarrolladas para la mejora de la situación de las PcD	Revisión	Escasez de políticas sociales para mejorar situación de familias
Cabrero (2007)	Indicadores de discapacidad	El indicador principal de discapacidad es la dependencia más incapacidad	Transversal	No se puede generalizar a personas mayores de 64 años
Gispert et. al. (2009)	Prevalencia de discapacidad	Factores individuales y geográficos en variabilidad de discapacidad en CCAA	Transversal	Necesidad de otro tipo de diseño que no transversal
Gispert et. al. (2007)	Esperanza de vida libre de discapacidad	Una mayor esperanza de vida no es sinónimo de mayor porcentaje de esperanza de vida libre de discapacidad	Transversal	
Observatorio Estatal de Discapacidad (2015)	Informe situación de PcD en España	Recoge las políticas y el marco legal en referencia a las PcD en España y compara con Europa	Revisión	
Olatunde et. al. (2010)	Esperanza de vida libre de discapacidad	La esperanza de vida libre de discapacidad varía en función de la población y del género	Transversal	
OMS (2011)	Informe de la discapacidad a nivel mundial	Factores que influyen en situación de las PcD y soluciones para problemas	Informe	Implicaciones ante actuaciones preventivas
Üstün et al. (2010)	Instrumento de evaluación de discapacidad	El cuestionario es apropiado para evaluar a PcD y planificar intervenciones	Transversal	Cuestionario a escala mundial por lo que puede ser extrapolado

Tabla 7: Literatura sobre discapacidad.

Gispert, Clot-Razquin, March, Freitas, et. al. (2009) realizan un estudio para calcular la tasa de prevalencia de discapacidad entre las distintas Comunidades Autónomas españolas. Para ello emplean la muestra de la encuesta EDDES de 1999. Los resultados indican que la tasa de prevalencia de discapacidad en España es de 8.99 por cada 100

habitantes, siendo mayor en mujeres que en hombres. La Comunidad Autónoma con mayor tasa de discapacidad resultó ser Castilla y León, mientras que en La Rioja se encontró la tasa más baja. Los autores encuentran una gran variabilidad entre las tasas de prevalencia de discapacidad en las Comunidades Autónomas. Sin embargo, esa variabilidad no se explica ni por los factores geográficos del entorno, ni por factores personales, tal y como concluyen los autores.

Gispert, Ruíz-Ramos, Barés, Viciano y Clot-Razquin (2007) estos autores realizan un estudio para calcular la esperanza de vida libre de discapacidad en las distintas Comunidades Autónomas españolas, calculada por el procedimiento de Sullivan. Para ello los autores emplean como muestra la EDDES de 1999. Los resultados indican que en el nacimiento la esperanza de vida libre de discapacidad en 1999 fue de 68,5 años en hombres y de 72,2 en mujeres. Asimismo, el tiempo vivido sin discapacidad fue superior en hombres que en mujeres y la expectativa de discapacidad fue de 6,8 años para los hombres, y de 10,1 para las mujeres. Los autores también encuentran una alta variabilidad entre Comunidades Autónomas, si bien, en aquellas Comunidades donde la población tiene una alta esperanza de vida no coinciden con las que tienen una mayor proporción de años vividos sin discapacidad. Por tanto, los autores concluyen que la mayor esperanza de vida no es sinónimo de una mayor esperanza de vida libre de discapacidad.

El Observatorio Estatal de Discapacidad (2015) publica un informe sobre la situación legal de las personas con discapacidad en España, sobre las políticas públicas puestas en marcha, la gestión de la crisis, el acceso al empleo, etc. Ofrece una panorámica sobre la situación de las personas con discapacidad en España con respecto a Europa.

Olatunde, White y Smith (2010) realizan un estudio en Inglaterra para determinar la esperanza de vida y la esperanza de vida libre de discapacidad en distintas poblaciones. Para ello emplearon los datos de defunciones y enfermedades de larga duración del censo de 2001. Los resultados indican que la mayor tasa de esperanza de vida libre de discapacidad, tanto en varones como en mujeres, se daban en Kensington y Chelsea (73,9 años en varones y 74,4 en mujeres). La esperanza de vida libre de discapacidad más baja se daba en Manchester en varones (44,1 años) y en mujeres en Liverpool (48,2 años). Además, al nacer los varones residentes en poblaciones más desarrolladas podían aumentar en 12,6 años su esperanza de vida libre de discapacidad, en comparación con los hombres de zonas más desfavorecidas. En mujeres esta diferencia era de 10,9 años. También se observó que a los 65 años tales desigualdades persistían, pero la diferencia era menor.

La OMS (2011) elabora un informe sobre la situación de la discapacidad a nivel mundial. En él se estima la prevalencia de personas con discapacidad en un 15% de la población mundial. El informe también señala que cada persona con discapacidad tiene su propia experiencia de la misma, e indica que no todos los tipos de discapacidad se enfrentan a las mismas “desventajas”. Asimismo, se dice que existe un diferente grado de vulnerabilidad entre poblaciones, siendo los más vulnerables aquellos niños pertenecientes a grupos étnicos minoritarios y de mayor pobreza. Por último, se realiza un análisis acerca de los factores que influyen en la situación de las personas con discapacidad y los efectos que tienen sobre ellas y se proponen líneas para abordar todos los problemas a los que este colectivo se enfrenta.

Üstün, Chatterji, Kostanjsek, Rehm, et. al. (2010) realizan un estudio para elaborar el WHODAS 2.0, el instrumento de evaluación de la discapacidad de la OMS. Para

ello aplican el cuestionario en sus dos versiones (larga y reducida) a 65.000 personas de la población general, tanto con discapacidad como sin ella. El instrumento mide 6 dominios, como la cognición, la movilidad, el autocuidado, las relaciones, las AVD y la participación. Los resultados indican que el WHODAS 2.0 es un instrumento válido para evaluar el impacto de las condiciones sanitarias, para valorar la eficacia de las intervenciones y para estimar el peso de los trastornos físicos y mentales en diferentes poblaciones.

4.3.2.1. Resumen

La literatura sobre discapacidad en general se centra de forma reseñable en las PMs que envejecen con una discapacidad, y no tanto en las PcD.

Entre los artículos revisados, nos encontramos que los temas más tratados son acerca de la prevalencia de discapacidad en distintos países, y en España, de la prevalencia de discapacidad en las distintas CCAA, los indicadores de discapacidad relativos a las ABVD y las AIVD o la esperanza de vida de determinadas poblaciones y la esperanza de vida libre de discapacidad.

Asimismo, también se han revisado artículos que tratan los principios de no discriminación y accesibilidad universal, así como la situación legal de las PcD, las políticas públicas y el acceso al empleo, sobre todo en España con respecto a Europa.

4.3.3. Discapacidades intelectuales y del desarrollo

Seguidamente se presenta la tabla 8 que resume las investigaciones revisadas que versan sobre la discapacidad intelectual.

Alonso, Serrano y Miron (2005) investigan los problemas de salud que con más frecuencia se asocian a la DI. Para ello emplean una muestra de 265 PcDI a quienes les

aplican un cuestionario. Los resultados indican que las enfermedades más frecuentes en la población estudiada son las afecciones cardiovasculares, enfermedades neurológicas y osteomusculares. Asimismo, los autores destacan que la obesidad y el sobrepeso son los factores de riesgo más señalados en este colectivo. El nivel socioeconómico de las familias de las PcDI se asoció con una mayor demanda de la consulta médica de atención primaria, y con una baja frecuencia de asistencia al dentista.

Arias, Irurtia y Gómez (2009) elaboran un estudio con el objetivo de elaborar un sistema de clasificación de conductas problemáticas en PcDI. Para ello emplean dos muestras de estudiantes con experiencia en el campo de la DI, a quienes se les aplicaban por un lado un conjunto de conductas que con mayor frecuencia se habían asociado con la DI en la investigación, y por otro lado 10 escalas bipolares para calificar cada conducta. Al someter los datos a un análisis multidimensional, los autores obtienen dos dimensiones, la primera de ellas referida a comportamientos biológicos o sociales, dependiendo de a quién va dirigida la conducta y de sus determinantes, de etiología biológica o social. La segunda dimensión se compuso de las conductas abiertas y encubiertas, dependiendo de si la persona la realiza sin presencia de otras personas o no. Los autores concluyen que este sistema facilita la interpretación de los comportamientos problemáticos.

Arnold, Riches y Stancliffe (2014) exploran la medida y la clasificación de las necesidades de apoyo. El estudio presenta la comparación de las puntuaciones entre la escala de la OMS de 2001 y la evaluación I-CAN de evaluación y planificación de las necesidades de apoyo, que propone una clasificación propia. Los resultados indican que la consistencia interna del instrumento es buena y se encontró validez de criterio. Así,

los autores comentan que la forma de entender y medir las necesidades de apoyo cambiarán la forma en que las evaluamos, describimos y clasificamos.

Beadle-Brown, Mansell, Ashman, Ockenden, et. al. (2014) estudian aspectos de los servicios residenciales para PcDID, tales como el liderazgo y la gestión. Para ello, administraron cuestionarios al personal de residencias para PcDID sobre el apoyo activo y la calidad de la gestión en actividades significativas. Los autores encuentran que la práctica del liderazgo tuvo un impacto significativo en el apoyo activo, pero estaba mediado por el efecto de la calidad de gestión. Pero una mayor calidad de la gestión por sí misma no producía por sí misma un mejor apoyo activo. Los autores concluyen que el liderazgo puede ser un factor importante a la hora de que el personal proporcione un apoyo activo, como parte de una buena gestión general. Los autores indican que es importante la formación de los profesionales y el apoyo de líderes para la gestión.

Beail y Williams (2014) revisan la literatura en relación a los métodos cualitativos en la investigación sobre DI. Examinaron la frecuencia con la que los estudios cualitativos habían sido publicados en tres importantes revistas sobre el tema durante una década. Los autores concluyen que los métodos cualitativos son fundamentales en el estudio de la DI, pero que los estudios revisados tienen algunos problemas metodológicos que necesitan mejorarse en el futuro. También comentan que es importante desarrollar métodos que permitan la participación de las PcDID en los estudios.

Bertoli, Biasini, Calignano, Celani, et. al. (2011) realizan un estudio para investigar las necesidades y los cambios en la salud, en la integración social y en la vida diaria de las PcSD de Roma, Italia. Mediante una entrevista, y a través del censo de Roma, encuentran 884 PcSD en la ciudad. De ellas, 518 tienen edades comprendidas entre los 0 y los 64 años. El 88% viven con sus familias, el 82,1% tienen uno o más hermanos y el

19,5% ha perdido un padre o ambos. El 100% de los niños con SD están escolarizados en colegios ordinarios. Un 42,2% de toda la muestra estudiada tienen entre 25 y 30 años y practican alguna actividad regular. Tras los 30 años, se observa un declive de la actividad funcional, a la vez que se reducen los apoyos relacionados con la discapacidad. En otras palabras, la vida de las PcSD de Roma gira mayoritariamente alrededor del hogar, con muy pocas actividades en la comunidad. Los autores concluyen que se desconocen por ahora las necesidades de este colectivo, y que es urgente la necesidad de detectarlas para conseguir la inclusión social.

Claes, Van Hove, Vandeveldel, van Loon y Schalock (2010) realizan un estudio de revisión con 3 objetivos. El primero de ellos, revisar las publicaciones sobre la eficacia de la Planificación Centrada en la Persona (PCP), describir tal eficacia en términos de resultados u objetivos y realizar una discusión acerca de la eficacia en términos de las prácticas basadas en la evidencia. Los resultados indican que la PCP tiene un impacto positivo, pero moderado en los resultados personales de las PcDI.

Cocks y Boaden (2011) revisan las publicaciones sobre el programa de apoyos personalizado en residencias para PcDI. Para ello, también realizan un estudio con 6 PcDI de entre 20 y 50 años a quienes les aplican dicho programa. Los resultados indican que el PRS está conformado por 9 temas y 28 atributos. Entre los 9 temas estarían las Asunciones, el Liderazgo, Mi Hogar, una Persona al mismo Tiempo, Planificación, Control, Apoyo, Desarrollo e Inclusión Social. Los autores concluyen que el estudio muestra las características del PRS. Además, los temas expresados en el PRS son válidos para otros tipos de vivienda y varios grupos diferentes de personas. Sin embargo, es necesaria mayor investigación en este campo.

Cooper, McConachie, Allan, Melville, Smiley y Morrison (2011) estudian la relación entre la privación social, las desigualdades en el estado de salud y el acceso a los servicios en 1.023 PcDI mayores de 18 años. Para ello les aplican un cuestionario propio. Los resultados indican que la privación social no influye en el acceso a los apoyos sociales, a los servicios de atención primaria u hospitales, sin embargo, las personas con más privación social emplean menos los cuidados sanitarios secundarios, y utilizan más los servicios de emergencia. Los autores concluyen que en las PcDI, de la misma forma que en la población general la deprivación no contribuye a una salud desigual, pero son necesarias iniciativas de promoción de la salud en aquellas zonas de mayor privación social.

De Ruiter, Dekker, Douma, Verhulst y Koot (2008) comparan la evaluación que realizan los padres y profesores de PcDI media y moderada acerca del cambio en los problemas de comportamiento. Para ello se emplearon dos muestras de PcDI por un lado moderada y por otro leve, de 6 a 18 años. Los resultados indican que los niveles de estabilidad y cambio de los problemas de comportamiento fue similar en los dos tipos de DI, si bien en las evaluaciones de los informantes se encontró que las PcDI moderada mostraban niveles más altos de estabilidad, persistencia e inicio de la psicopatología. Los autores concluyen que las PcDI de ambos niveles están en riesgo de una psicopatología persistente en un grado similar.

Finlay, Rohleder y Culfear (2014) comprueban dos métodos cualitativos sobre la educación sexual en PcDID. Realizaron el análisis cualitativo de las conversaciones en las intervenciones de los dos métodos y luego se analizaron entrevistas con los educadores. Los educadores anticipaban problemas de comprensión y cómo iban a responder cuando un alumno con discapacidad no entendiera el mensaje. Esto ocurría cuando se

trataba de oraciones largas y conceptos abstractos. Esto producía un patrón característico, en el que el alumno y el profesor daban conjuntamente una respuesta correcta de forma superficial.

Garaigordobil y López (2007) comparan el autoconcepto, la autoestima y los síntomas psicopatológicos en PcDI y en personas sin DI, además de investigar si existen diferencias de género en los resultados de ambas muestras. Para ello emplean dos muestras, una de ellas de 148 personas sin DI y 42 PcDI de entre 19 y 40 años, a quienes se les aplicaron 3 instrumentos. Los resultados indican que las PcDI puntuaban más bajo en las escalas de autoconcepto y autoestima, pero tenían puntuaciones más altas en síntomas psicopatológicos, excepto en la somatización. Asimismo, los autores no encontraron diferencias en cuanto al género.

Hahn y Aronow (2011) comprueban la fiabilidad y la validez del programa SWH-HRA de evaluación de los riesgos para la salud en PcDI. Para ello emplean una muestra de 201 PcDI de 32 y más años a quienes se les aplicó el programa. Los resultados indican que dicho programa de intervención es fiable y válido para detectar los riesgos de la salud en el colectivo estudiado. Los autores concluyen que deberían realizarse futuros análisis psicométricos para poder adaptar el programa a otros tipos de discapacidad.

Hanna, Taggart y Cousins (2011) realizan un estudio para fomentar la prevención del cáncer y la prevención de la salud en residencias de PcDI. Para ello emplean una muestra de 40 profesionales de 15 residencias distintas. Los resultados indican que los profesionales afirmaban no recibir formación ni entrenamiento en la prevención del cáncer, así como informaron de que ellos desconocían la historia familiar de las PcDI de sus centros. Los resultados del estudio indican que las actividades de promoción de la

salud y prevención del cáncer para PcDI está por debajo de lo que debería ser lo óptimo. Los autores concluyen que es importante educar tanto a los profesionales como a las propias PcDI sobre las señales y los síntomas tempranos del cáncer y de la importancia de un estilo de vida saludable como factor protector que puede ayudar a reducir el riesgo de cáncer y morbilidad.

Hayes, McGuire, O'Neill, Oliver y Morrison (2011) comprueban la relación entre el estado de ánimo y el cambio de comportamiento en 52 PcDI mayores de 18 años, con DI severa y profunda. Para ello aplican el cuestionario sobre Estado de Ánimo, Intereses y Placer. Los resultados indican que la presencia de medidas de estado de ánimo bajo predijo la frecuencia y la severidad del cambio de comportamiento. Los autores concluyen que las PcDI severa y profunda muestran signos más claros y medibles de estado de ánimo bajo, y en esta pequeña muestra de PcDI institucionalizadas, el estado de ánimo se asoció con el cambio en el comportamiento.

Hulbert-Williams, Hastings, Crowe y Pemberton (2011) estudian los eventos vitales auto-informados, el apoyo social y los problemas psicológicos en 38 PcDI de 18 a 59 años. Para ello, les aplican el Programa de Eventos Negativos Autoinformados para PcDI de Bangor, el Inventario Breve de Síntomas y el Mapa de Redes Sociales. Los resultados indican que la exposición a los eventos vitales se asoció positivamente con medidas de problemas psicológicos. El apoyo social no estaba asociado a tales problemas, aunque los mayores problemas psicológicos fueron informados por participantes que hablaban de críticas hacia ellos mismos por parte de otros. Los autores concluyen que las medidas auto-informadas pueden proveer de una mayor sensibilidad a la información.

Jordán de Urríes (2010) realiza un estudio sobre el empleo con apoyo en las PcDI. Para ello presenta el origen y la definición del mismo, posteriormente expone sus características y los principios que sustentan esta modalidad de empleo, hace referencia a su evolución desde los años 80 cuando surgió en EEUU hasta nuestros días, menciona sus fases de desarrollo y sus elementos fundamentales, para concluir con una revisión crítica del momento actual en el que se encuentra el empleo con apoyo y donde el autor alude a la necesidad de adaptarlo a cada persona, es decir, que el empleo cumpla sus metas, mejore su autodeterminación, permitiéndole tomar sus propias decisiones y que le lleve a conseguir resultados que para ella son importantes. El autor también propone que se lleve a cabo el desarrollo de la calidad en este tipo de empleo.

Lloyd y Kennedy (2014) realizan una revisión sobre la evaluación y el tratamiento de los cambios de conducta en PcDID. Realizan un seguimiento de la historia de las intervenciones que se han llevado a cabo hasta llegar a los modelos actuales de intervención. Asimismo, tratan las funciones operantes que suelen tener los problemas de conducta en este colectivo, sobre las tecnologías de evaluación funcional del comportamiento y las intervenciones basadas en el reforzamiento. Los autores concluyen con una discusión sobre los modelos preventivos validados en los procedimientos de evaluación y del uso extendido de los programas integrales de apoyo conductual.

Lund y Hammond (2014) realizan un estudio para comprobar la eficacia de la intervención de una única sesión denominada “Stopping Abuse For Everyone” ante el abuso y la agresión sexual en PcDID. Comentan que la experiencia del programa ha sido positiva, pero no recabaron datos formales. Esta metodología es interesante para el futuro de los programas psicoeducativos para PcDID que vivan en zonas rurales, y en discapacidad intelectual leve y moderada.

McClean y Grey (2012) realizan una investigación para estudiar los componentes y factores más importantes del PBC. Para ello emplean una muestra de 61 trabajadores con PcDI y cambios conductuales que completaron un entrenamiento de PBS longitudinal. Se hicieron un total de 1.272 intervenciones y se llevaron a cabo evaluaciones a los 6 y 26 meses. Los resultados indican que hubo una reducción significativa en la frecuencia, en la dificultad de aplicación y en la severidad de los episodios de cambio conductual durante el estudio. Las huidas fueron identificadas por los profesionales como la función más frecuente, dando cuenta del 77% de los cambios conductuales. Los autores concluyen que sólo la aceptación del tratamiento estaba relacionada con la reducción de la frecuencia del comportamiento. Ningún componente independiente tuvo asociación significativa con las reducciones en los cambios conductuales.

Medeiros, Rojahn, Moore y van Ingen (2014) realizan un perfil de DID sobre el comportamiento para poder diseñar intervenciones conductuales eficaces, ya que los problemas de conducta son comunes en PcDID con DI severa. Para ello investigan la relación entre el nivel de DI y el perfil funcional de agresividad, estereotipias y conducta autolesiva a través del cuestionario de Preguntas sobre la Función del Comportamiento. Participan 115 PcDID, y se hace la evaluación antes y después de un entrenamiento. Los resultados indican que hay relación entre los problemas de comportamiento y el nivel de DI. Asimismo, mientras que las autolesiones aparecen con frecuencia para escapar de demandas sociales y para acceder a objetos tangibles, con el declive del nivel de DI, la agresión y la estereotipia se muestran para múltiples funciones a todos los niveles de DI.

Navarro, Torrico y López (2010) presentan los resultados de un programa de intervención psicosexual en PcDI. La muestra a la que se aplicó el programa estaba for-

mada por 37 PcDI de 17 a 36 años. Para ello el programa se adaptó a la comprensión de los participantes. Los resultados indican que los programas de intervención en educación psicosexual son efectivos en PcDI si están adaptados a sus necesidades y características, aunque hay, según los autores, una escasez de literatura de investigación en este tipo de programas educativos. Los autores insisten en la necesidad de adaptar tales programas a los grupos de personas participantes.

O'Brien, McConkey y García Iriarte (2014) realizan un estudio en el que participan como investigadores 5 PcDID, 4 investigadores de universidad y 3 personas del servicio de apoyo. Otras 15 PcDID recogían datos, mientras 168 personas participaban en 23 grupos focales. Los autores indican que es una experiencia de aprendizaje para todos.

Paredes (2010) realiza un estudio para crear y validar la escala EBEAP para PcDI moderada o grave, debido a la ampliamente documentada incapacidad de expresión del bienestar personal de este colectivo. Para ello el autor emplea una muestra de 193 PcDI adultas, a quienes les aplica la escala. Los resultados indican que este instrumento es válido para evaluar el bienestar personal en PcDI, y que además tiene diversas ventajas entre las que se encuentran su brevedad de aplicación, su sencillez y corrección rápida.

Pikora, Bourke, Bathgate, Foley, et. al. (2014) realizan un estudio para comprobar la prevalencia de las condiciones médicas y el uso de los servicios de salud en adultos con SD. Para ello aplican un cuestionario a padres de adultos jóvenes con SD sobre las condiciones descritas anteriormente de sus hijos durante los últimos 12 meses. Encuentran una prevalencia del 73% de problemas de visión, 45% de problemas de oído y audición, afectación cardíaca en el 25%, y problemas respiratorios en un 36%. También

se encontró en el 61% de los casos problemas musculoesqueléticos, con un 57% problemas de peso, habilidad de salud (56%) y salud mental (32%) y entre mujeres jóvenes, en un 58% problemas con la menstruación. Los padres decían que estas condiciones no tenían impacto en la restricción de oportunidades de participación en actividades laborales y sociales para las personas con SD jóvenes.

Reid, Smiley y Cooper (2011) realizan un estudio para estimar la prevalencia de los trastornos de ansiedad en PcDI. Para ello aplican diversas pruebas, como el C2ist, PASS-ADD, DC-LD, ICD-10-CDR; DSM-IV-TR y PPSALD a una muestra de 1.023 PcDI mayores de 16 años. Los resultados indican que en la cohorte estudiada la prevalencia de los trastornos de ansiedad es del 3,8%; de ellos, el trastorno de ansiedad generalizada es el más frecuente seguido de la agorafobia. Los factores asociados independientemente con el padecimiento de un trastorno de ansiedad fueron el no tener ningún empleo durante el día y tener una reciente historia de eventos vitales. Haber residido previamente en un hospital estaba independientemente asociado con no tener un trastorno de ansiedad. Los autores concluyen que los trastornos de ansiedad son comunes entre las PcDI, por lo que es necesario aportar los cuidados y apoyos necesarios, además de desarrollar intervenciones eficaces para este colectivo.

Robles (2007) realiza una revisión de los datos existentes sobre la incidencia y prevalencia del SD en población española. Para ello la autora se basa en los datos recogidos en la FEISD y ECEMC. La autora alude que la incidencia de nacimientos de niños con SD se está reduciendo, debido en parte al incremento de interrupciones de embarazo cuando a través de las pruebas se confirma que el feto padece la trisomía 21. Asimismo, cada vez son más las pruebas a las que se somete a las madres mayores de 35 años para prevenir el nacimiento de niños con este síndrome. Pero por otro lado, la

autora también afirma que la esperanza de vida de las PcSD se está incrementando. La autora concluye que el SD está en vías de extinción en España.

Schalock (2004) realiza un análisis para explicar las implicaciones del nuevo paradigma de DI emergente y de su relación con las políticas y prácticas llevadas a cabo. El autor propone 4 características del modelo emergente, como son las limitaciones funcionales, el bienestar personal, los apoyos individualizados y la competencia personal y adaptación. El autor resume las implicaciones que tiene cada característica en las políticas y en las prácticas llevadas a cabo en el campo de la DI, para concluir con una serie de sugerencias de cambio tanto a nivel de individuo, como de los servicios de prestación y de los niveles de la sociedad.

Schalock y Luckasson (2004) realizan un trabajo para revisar la relación entre la concepción de la DI (definición, clasificación y sistema de apoyos) de 2002 de la AAMR y las tendencias llevadas a cabo a nivel internacional, junto con los problemas que se han dado en el campo de la DI. Las tendencias internacionales como la perspectiva ecológica de la DI, su multidimensionalidad, la evaluación con el fin de intervenir y la importancia del juicio clínico, junto a los problemas del campo de la DI, como la distinción entre la definición y la clasificación, la respuesta a qué es la discapacidad y cuáles son sus características, las relaciones entre la inteligencia y el comportamiento adaptativo, etc., no concuerdan con el modelo de la AAMR de 2002, de manera que los autores dejan entrever un necesario cambio de paradigma.

Schalock, Luckasson, Shogren, Borthwick-Duffy, et. al. (2007) revisan el cambio de terminología de la AAIDD sobre la DI. El cambio de paradigma de este campo conlleva el cambio del término retraso mental por el de DI por varias causas, en un principio porque así refleja el cambio de constructo propuesto tanto por la AAIDD co-

mo por la OMS, también porque así va en la línea de las prácticas profesionales actuales, que se focalizan en el comportamiento funcional y los factores contextuales, porque produce una base para la provisión de los apoyos individualizados basados en un modelo social y ecológico, a su vez que el término DI es menos ofensivo que el de retraso mental, y por último, por ser más consistente con la terminología internacional.

Snell, Luckasson, Borthwick-Duffy, Bradley, et. al. (2009) investigan acerca de las características de las PcDI que tienen CI superiores, es decir, cuyo CI está ligeramente por debajo de 70. Los autores aluden a que a menudo a esta población se la suele confundir con aquellas personas que no tienen un diagnóstico de DI, pero cuyo CI es bajo en relación a la población general. Los autores también señalan que las PcDI con CI superiores, son un porcentaje muy elevado de las PcDI en general, y que además, no tienen ningún rasgo fenotípico de comportamiento, ni ningún rasgo físico que les diferencie del resto de la población. Los autores por último, concluyen con la importancia radical que tiene la creación de un apoyo accesible e individualizado para este colectivo.

Stainton, Brown, Crawford, Hole y Charles (2011) comparan los resultados entre 4 tipos de centros residenciales para PcDI. Para ello, emplean una encuesta previa realizada en Columbia, Canadá, sobre padres y profesionales de PcDI. Tras establecer comparaciones entre 6 dominios diferentes (información y planificación, acceso y establecimiento de apoyos, elección y control, conexiones comunitarias, satisfacción y percepción de resultados), los resultados indicaron que en todas las demás medidas que no fueron control y elección, grupos de hogar y modelo familiar, mostraron mejores resultados que en las viviendas independientes o en los hogares familiares. Los autores concluyen que el cambio a una vivienda más independiente no está siendo acompañado de los apoyos adecuados.

Stmadová Cumming, Knox, Parmenter (2014) realizan un estudio junto a personas con discapacidad intelectual y del desarrollo como investigadores también. El grupo de investigadores con y sin DID llevó a cabo 15 sesiones de entrenamiento sobre la investigación del bienestar de mujeres mayores con DID. Para apoyar la adquisición de habilidades sociales se empleó tecnología móvil. Este estudio demuestra que todos los miembros del equipo, independientemente de la habilidad, necesitaron sus propias experiencias, así como el aprendizaje de habilidades básicas de investigación. Todo ello muestra la necesidad de construir equipos, de la formación de la investigación conjuntamente entre todos los miembros y el apoyo a los iguales dentro del mismo.

Tassé y Wehmeyer (2010) comparan la intensidad de las necesidades de apoyo individuales y la presencia del diagnóstico de trastorno psiquiátrico según el DSM-IV en una muestra de 272 PcDI adultas. Entre los resultados encuentran que las PcDI diagnosticadas con trastorno psiquiátrico tienen mayores necesidades de apoyo en cuanto a problemas de comportamiento, pero menores necesidades de apoyo en lo referente a las condiciones médicas que afectan a la salud física. Asimismo, no se encontraron diferencias significativas en cuanto a la intensidad de las necesidades de apoyo entre PcDI con diagnóstico psiquiátrico o sin él.

Thompson, Bradley, Buntinx, Schalock, et. al. (2009) realizan un estudio para conceptualizar los apoyos y las necesidades de apoyo en PcDI, desde la AAIDD. En primer lugar los autores expresan los conceptos de ambos términos, y conceptualizan los apoyos como un puente entre lo que la persona es, y lo que puede llegar a ser, en cuanto a desarrollo, intereses, bienestar personal, etc.; mientras que las necesidades de apoyo las conceptualizan dentro de un modelo multidimensional del funcionamiento humano, y hacen referencia a la intensidad de los apoyos. Por último, los autores tam-

bién proponen recomendaciones para el desarrollo y planificación de los apoyos individualizados.

Tyrer, McGrother, Thorp, Taub, et. al. (2008) elaboran una medida de PcDI moderada y profunda mediante varias variables, como el nivel de DI, el funcionamiento adaptativo y el nivel de dependencia. Para ello emplean una muestra de 322 PcDI adultas a quienes se les aplicó previamente la escala de comportamiento adaptativo de Vineland. Posteriormente se elaboró el instrumento y se realizó la validación de la prueba. Los resultados sugieren que este instrumento desarrollado en el condado de Leicester puede ayudar en la identificación de PcDI adultas con DI de moderada a profunda, y a aquellas PcDI que necesitan algún tipo de cuidado especializado.

Van Loon, Claes, Vandevelde, Van Hove y Schalock (2010) exponen datos recientes sobre la evaluación de las necesidades de apoyo con el objetivo de la consecución de resultados personales en PcDI. Para ello interrelacionan los conceptos y modelos actuales sobre necesidades de apoyo, calidad de vida, sistemas de apoyo personalizados y resultados personales. Para ello emplean los indicadores de la Escala de Intensidad de los Apoyos (SIS) de necesidades de apoyo, basada en los 8 indicadores de CV. Por último, los autores señalan las principales implicaciones de este modelo para los educadores y para la habilitación de los profesionales que trabajan en este campo.

Verdugo, Arias, Ibáñez y Schalock (2010) adaptan y validan la escala SIS de evaluación de la intensidad de los apoyos en España. Para ello emplean una muestra española de 885 PcDI de 15 a 76 años. Los autores concluyen que la escala SIS tiene numerosas utilidades en el ámbito de las PcDI.

Wehmeyer, Buntinx, Lachapelle, Luckasson, et. al. (2008) ofrecen una visión del reciente constructo de DI y su relación con el funcionamiento humano, desde la AAIDD. Estos autores remarcan la importancia de emplear una definición constitutiva de la DI ante una definición operacional, para promover la base de un modelo teórico sobre la planificación y el desarrollo de los apoyos individualizados. De esta manera los autores describen un modelo teórico sobre el funcionamiento humano de tipo multidimensional, que incluye la capacidad intelectual, el funcionamiento adaptativo, la salud, la participación y el contexto.

Autor/es	Temática	Resumen	Estudio	Observaciones
Alonso et. al. (2005)	Problemas salud	Comorbilidad de DI	Transversal	
Arias et. al. (2009)	Clasif. conductas problema	Multidimensional	Transversal	Evaluación sin expertos
Arnold et. al. (2014)	Clasificación y medida de las Necesidades de Apoyo	Instrumento ICAN	Transversal	
Beadle-Brown et. al. (2014)	Profesionales que atienden	Liderazgo, formación	Longitudinal	Limitaciones
Beail et. al. (2014)	Estudios cualitativos en PcDID	Importancia de participación de las PcDI en los estudios	Revisión	Problemas metodológicos
Bertoli et. al. (2011)	Necesidades de apoyo en PcSD	Necesidades desconocidas	Transversal	Necesidad de inclusión social
Claes et. al. (2010)	PCP en PcDI	PCP es eficaz	Revisión	
Cocks et. al. (2011)	Apoyos en residencias	Apoyos personalizados	Transversal	Necesita más investigación
Cooper et. al. (2011)	Privación social y servicios	Privación social no es desigualdad	Transversal	Necesaria promoción de la salud
De Ruiter et. al. (2008)	TC en PcDI	Riesgo de TC	Longitudinal	No generalizable
Finley et. al. (2014)	Educación sexual en PcDID	Relación entre alumno-formador	Transversal	
Garaigordobil et. al. (2007)	Autoconcepto, autoestima	Puntuaciones más bajas	Transversal	La muestra pequeña
Hahn et. al. (2011)	SWH-HRA	Instrumento válido	Transversal	Adaptar a otras discapacidades
Hanna et. al. (2011)	Prevención del cáncer	Necesaria educación expresar síntomas	Transversal	Falta de más programas
Hayes et. al. (2011)	Conducta	Ánimo bajo y TC	Transversal	DI severa y profunda
Hulbert-Williams (2011)	Autoinforme	Problemas psicológicos	Transversal	Información valiosa
Jordán de Urríes (2010)	Empleo con apoyo	Necesidad adaptación	Revisión	PcDI no consigue realizar sus metas
Lloyd et. al. (2014)	Tratamiento PC	Apoyo conductual positivo	Revisión	Evaluación funcional

Tabla 8.1.: Literatura sobre discapacidad intelectual.

Autor/es	Temática	Resumen	Estudio	Observaciones
Lund et. al. (2014)	Programa contra el abuso	Prevención del abuso sexual	Revisión	Faltan datos cuantitativos
McClean et. al. (2012)	Apoyo conductual positivo	Aceptación de tratamiento	Longitudinal	Reducir cambio conductual
Medeiros et. al. (2014)	Problemas de comportamiento	Se asocian al nivel de DI	Longitudinal	Objetivo de las conductas problema
Navarro et. al. (2010)	Programa de educación sexual	Son eficaces	Longitudinal	Escasez de bibliografía
O'Brien et. al. (2014)	Investigadores con DID y sin ella	Experiencia de aprendizaje	Transversal	Utilizan grupos focales
Paredes (2010)	E.de bienestar personal	Instrumento validado	Transversal	Necesidad de más pruebas metodológicas
Pikora et. al. (2014)	Condiciones de salud en PcSD	Las condiciones según los padres no impactan en vida social y laboral	Transversal	
Reid et. al. (2011)	Prevalencia ansiedad	Prevalencia de ansiedad 3,8%	Transversal	Adaptación de apoyos
Robles (2007)	Incidencia del SD	SD está reduciendo	Revisión	
Schalock (2004)	Nuevo paradigma	Nuevas implicaciones	Revisión	
Schalock et. al. (2004)	Concepto	Necesaria actualización	Revisión	Cambio de paradigma
Schalock et. al. (2007)	Cambio término DI	Ventajas terminología	Revisión	La nueva terminología
Snell et. al. (2009)	CI's altos	PcDI con CI's altos	Revisión	Apoyo individualizado
Stainton et. al. (2011)	Apoyo comunitario	Vivienda independiente	Transversal	Necesidad de apoyos adecuados
Stmadová et. al. (2014)	Investigación con PcDID	PcDID como investigadores	Longitudinal	
Tassé et. al. (2010)	N. de apoyo	TC más N. de apoyo	Transversal	Diagnóstico por DSM
Thompson et. al. (2009)	N. de apoyo	Constructo eficaz	Revisión	
Tyrer et. al. (2008)	Evaluación de PcDI	Instrumento útil	Transversal	No extrapolable
Van Loon et. al. (2010)	Escala SIS	Necesidades de apoyo	Revisión	

Tabla 8.2.: Literatura sobre discapacidad intelectual. (Continuación).

Autor/es	Temática	Resumen	Estudio	Observaciones
Verdugo et. al. (2010)	Validación de la SIS	Válida muestra española	Transversal	Limitación muestra
Wehmeyer et. al. (2008)	Constucto DI	El constructo DI eficaz	Revisión	
Zakrajsek et. al. (2014)	Apoyo en la participación en la comunidad	Intervenir con el personal responsable de agencias de planificación de apoyos	Transversal	

Tabla 8.3.: Literatura sobre discapacidad intelectual. (Continuación).

Zakrajsek, Hammel y Scazzero (2014) tienen el objetivo de empoderar a las PcDID para la participación comunitaria colaborando con agencias de administradores de apoyo para producir un cambio estratégico y de la programación en el servicio de atención. Para ello, se desarrolló, implementó y evaluó una intervención piloto. Los resultados indicaron que el personal que participaba incrementó la confianza en las PcDID para participar en la comunidad. Esto tiene consecuencias para la actuación de las agencias proveedoras de apoyos a la hora de aportar oportunidades a este colectivo.

4.3.3.1. Resumen

Un numeroso cuerpo de la investigación revisada tiene que ver con los cambios recientes en la conceptualización de la DID y con sus implicaciones a diferentes niveles (social, político, público, etc.).

Por otro lado, los problemas de salud, las conductas problemáticas y los trastornos de conducta también son estudiados en gran medida, así como la prevalencia y la prevención de diferentes problemas y enfermedades de la salud, como el cáncer.

La validación de escalas de evaluación como la SIS, y las intervenciones realizadas en función de las necesidades de apoyo de las PcDID y de sus resultados persona-

les, desde la perspectiva de la planificación centrada en la persona también cobran importancia en los estudios revisados.

También aparecen estudios acerca de diversos programas de intervención, como los de educación psicosexual, empleo con apoyo, agresiones sexuales, intervenciones conductuales, etc.

La necesidad de adecuación y acceso a los servicios residenciales, de diagnóstico psiquiátrico y psicológico conductual adecuado nuevamente forman parte de algunas de las publicaciones de este apartado.

4.3.4. Resumen

Las investigaciones recientes aluden a un cambio de paradigma en el ámbito de la discapacidad intelectual. Desde la AAIDD, se entendió que lo que era denominado como “retraso mental” era un término que hacía referencia más a las limitaciones de la persona, que a sus capacidades, mientras que las capacidades son importantes elementos a tener en cuenta en la evaluación y en la intervención con este colectivo, tanto o más que las limitaciones. En la actualidad, y tal y como muestran las investigaciones revisadas se da un papel mucho más importante a los puntos fuertes de las personas, basándose las evaluaciones e intervenciones en las necesidades de apoyo de las mismas, incluso preguntándoles a las propias PcDID y a sus familias acerca de tales necesidades. En general, las investigaciones hablan de personalizar los apoyos, lo que tiene que traducirse a su vez en una renovación y adaptación de los recursos y servicios a esta nueva orientación en la atención a las personas de este colectivo.

4.4. LITERATURA SOBRE CALIDAD DE VIDA

4.4.1. Introducción

En este apartado se recogen las publicaciones revisadas sobre calidad de vida en la población general, en la población con discapacidad y en la población con discapacidades intelectuales y del desarrollo. Posteriormente se expone la bibliografía encontrada acerca de la calidad de vida en el envejecimiento de la población general y en el envejecimiento de las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo.

4.4.2. Calidad de vida en la población general

A continuación se presenta la tabla 9, que recoge el resumen de las investigaciones revisadas sobre calidad de vida en la población general.

Chen, Cohen, Kasen, Gordan, Dufur y Smailes (2004) realizan un estudio con el objetivo de construir y validar un cuestionario para evaluar la CV en adultos jóvenes de la población general. Para ello aplican el cuestionario YAQOL a una muestra de 751 personas de entre los 18 y 25 años. Dicho instrumento está formado por 14 escalas que evalúan la salud física y aspectos del bienestar psicológico, las relaciones sociales, el rol funcional y el contexto ambiental. 8 escalas discriminaron entre jóvenes con y sin condiciones físicas crónicas, mientras que 12 escalas discriminaron entre jóvenes con y sin trastornos de personalidad. También se observó una relación negativa entre las puntuaciones de la escala y los síntomas de trastornos psiquiátricos. Los autores concluyen que este instrumento es óptimo para la evaluación de la CV en adultos jóvenes.

García-Altés, Pinilla y Peiró (2006) realizan un estudio con el objetivo de calcular los pesos de CV en la población española en los años 1987, 1993 y 2001 empleando el estado de salud autopercebida recogido en la Encuesta Nacional de Salud. Los autores

proponen un método para calcular los pesos de CV. Sus resultados indican que la CV varía dependiendo del tipo de enfermedad crónica, en el sentido de que determinadas dolencias que se han sufrido durante el último año reducen en mayor medida la CV que las enfermedades crónicas. Asimismo, los autores observan que la CV disminuye a medida que aumenta la enfermedad y se incrementa cuanto mayor es el nivel de estudios. Otro hallazgo del estudio fue que en una misma enfermedad, ajustando las variables demográficas, los pesos de CV en 1993 y 2001 fueron mayores que en 1987.

Gullberg y Hollman-Frisman (2010) tratan de establecer las dimensiones de CV en la población general sueca. Para ello aplican el QLI en 3 ocasiones (al inicio, a las 3 semanas y a las 6 semanas) a 1.680 personas de entre 18 y 80 años. Los resultados indican que las personas encuestadas dieron importancia a 4 dimensiones de CV, como son familia y amigos, salud y funcionamiento, económica y social y por último la psicológica o espiritual. Las dimensiones fueron valoradas de mayor a menor importancia en el orden expuesto. Los autores concluyen que las medidas tomadas en la población general sobre la CV y sus dimensiones, pueden ser útiles para tenerlos en cuenta a la hora de considerar la ganancia que se puede dar en un estudio de CV realizado en un grupo específico de pacientes.

Hinz, Kohlmann, Stöbel-Richter, Zenger y Brähler (2014) realizan un estudio para conocer las propiedades psicométricas del EQ-5D-5L en población general alemana. Para ello, aplican el cuestionario a una muestra representativa de 2469 sujetos. Los resultados indican que los hombres puntuaban mejor su estado de salud que las mujeres, y tenían una tendencia lineal de edad. Casi la mitad de los entrevistados puntuaban estar en un estado de salud óptima, lo que demostró un efecto techo. Los investigadores indican que es un cuestionario con aplicabilidad limitada, sobre todo por la asimetría y que

la suma de las puntuaciones es útil por su simplicidad, generalización y validez de constructo.

Jiang y Hesser (2006) examinan los indicadores demográficos y las conductas de riesgo que predicen una pobre CV en la población general. Por medio de una base de datos y una entrevista telefónica al azar, obtienen una muestra de 1.843 entrevistados. Los autores identifican varios indicadores que predicen una pobre CV en esta población, como la discapacidad, la incapacidad para trabajar, el desempleo, bajos ingresos, la ausencia de ejercicio físico, la enfermedad de asma y el tabaquismo, este último relacionado especialmente con la mala CV. Los autores concluyen que con el empleo de múltiples medidas de CV se pueden lograr progresos en la evaluación de los niveles de mala salud de la población, en la identificación de subgrupos con una pobre CV, en la mejora de las intervenciones, etc. Por último proponen que son necesarios estudios longitudinales para verificar la relación causal entre los factores estudiados y la CV relativa a la salud.

McGrath, O'Malley y Hendrix (2011) comprueban la relación existente entre el tipo de ejercicio físico realizado y la CV relativa a la salud en 143 adultos sanos que practicaban o bien Pilates, o aeróbic o ejercicios para entrenar la fuerza. A través de la aplicación de la entrevista RAND en su versión abreviada los autores obtienen una asociación significativa entre el tipo de ejercicio y el tiempo durante el que los participantes lo habían practicado, de manera que la mayoría de las personas que habían practicado ejercicio durante 5 años pertenecían al grupo de aeróbic. Con un análisis cualitativo los autores también examinan el beneficio percibido por los participantes de su experiencia del ejercicio en grupo. Los autores concluyen que es necesario que los proveedores de

servicios conozcan el tipo de ejercicio que realizan las personas y los beneficios que tiene en su CV.

Oliva-Moreno, López-Bastida, Worbes-Cerezo y Serrano-Aguilar (2010) describen la CV relativa a la salud de la población canaria. Para ello emplean una muestra de 5.549 personas junto a la información de 3 estudios observacionales previamente realizados con población con enfermedad de Alzheimer, accidente cerebrovascular o VIH. El instrumento empleado fue el cuestionario EQ-5-D. Los resultados indican que las personas con enfermedades crónicas tienen una peor autopercepción del estado de salud que la población general. Asimismo, las dimensiones depresión/ansiedad y angustia/malestar fueron en las que más problemas se percibían. La mayor pérdida de CV se observó en personas con Alzheimer y con accidente cerebrovascular. Los autores sugieren que estos datos se tomen en consideración para establecer las prioridades sanitarias y para evaluar el impacto de las políticas sanitarias.

Schalock (2004) investiga qué es lo que actualmente se conoce y lo que se desconoce del concepto de CV. El autor encuentra en diversas investigaciones que la CV se conforma de 8 dominios, que son las relaciones interpersonales, la inclusión social, el desarrollo personal, el bienestar físico, la autodeterminación, el bienestar material, el bienestar emocional y los derechos. Asimismo, habla de que lo que sabemos es el contexto histórico del concepto de CV, su importancia y uso como principio de los servicios, su naturaleza multidimensional y sus indicadores. Por otro lado, lo que se está empezando a conocer sería la importancia del pluralismo metodológico para evaluar la CV, los usos de los indicadores, los predictores de la CV, entre otras cosas. Por último, el autor defiende que aún faltan muchas cuestiones por saber acerca de la CV, como por ejemplo la evaluación de los programas de cambio relacionados con este constructo.

Autor/es	Temática	Resumen	Estudio	Observaciones
Chen et. al. (2004)	CV en adultos jóvenes	YAQOL, instrumento válido para medir CV	Longitudinal	Se necesita continuar la evaluación
García-Altés et. al. (2006)	Pesos de CV y salud auto-percibida	Se estiman los pesos de CV a partir del estado de salud autopercebido	Transversal	Se propone un modelo para calcular los pesos de CV
Gullberg et. al. (2010)	Dimensiones de la CV en población general	Las dimensiones de CV encontradas son la familia y amigos, salud, social y económica y psicológica	Longitudinal	Las puntuaciones normativas pueden emplearse para comprobar los resultados en algún grupo específico de pacientes
Hinz et. al. (2014)	EQ-5D-5L en alemanes	Aplicabilidad limitada	Transversal	
Jiang et. al. (2006)	Asociación entre CV relativa a salud y factores demográficos y sanitarios	Hay múltiples indicadores que predicen una pobre CV	Transversal	Muestra no representativa. Las inferencias sobre relaciones causales deben tomarse con cautela en estudios transversales
McGrath et. al. (2011)	Relación entre el tipo de ejercicio y la CV relativa a la salud	El tipo de ejercicio físico influye en la CV relativa a la salud	Transversal	No se recogen en el estudio variables socio-demográficas. El tipo de ejercicios está limitado a 3
Oliva-Moreno et. al. (2010)	CV en población canaria	La autopercepción del estado de salud más pobre en las P.con enfermedad crónica	Transversal	La CV debe integrarse con diversos datos para el desarrollar y planificar prácticas de salud efectivas.
Schalock (2004)	Concepto de CV	Hay numerosas cuestiones de la CV que conocemos	Revisión	Necesidad de continuar la investigación en el campo de la CV
Wang et. al. (2012)	Validación del EQ-5D en China	EQ-5D es válido para evaluar CV relativa a la salud en población china	Transversal	Debería validarse en más poblaciones

Tabla 9: Literatura sobre calidad de vida en la población general.

Wang, Patrick, Edwards, Skalicky, et. al. (2012) validan el EQ-5D en población general china. Para ello emplearon una muestra de 1.747 personas. Los resultados indican que las propiedades psicométricas del cuestionario son las apropiadas. Además, permite distinguir bien entre grupos, por ejemplo, entre aquellos que informaron de una pobre salud general y trastornos crónicos tenían peor CV relativa a la salud que los que no tenían tales características. La gente mayor, mujeres, personas viudas o divorciadas y aquellos con bajo nivel socio-económico reportaban pobre CV relativa a la salud. Los autores concluyen que el EQ-D5 tiene una adecuada validez de constructo y es fiable para evaluar la CV relativa a la salud en población general china.

4.4.2.1. Resumen

En la población general la CV se estudia relacionada con variables de salud, pasando a denominarse CV relativa a la salud. Las investigaciones revisadas toman muestras de adultos o jóvenes de la población general, y buscan indicadores o conductas que influyen en este tipo de CV, como por ejemplo, la práctica de ejercicio físico.

4.4.3. Calidad de vida en personas con discapacidad

Seguidamente se presenta la tabla 10 que resume las publicaciones revisadas acerca de la calidad de vida en las personas con discapacidad.

Autor/es	Temática	Resumen	Estudio	Observaciones
Hernández (2004)	CV y PcD	Existen numerosas medidas para mejorar la CV de las PcD	Revisión	
Petry et. al. (2009)	Instrumento de evaluación de la CV en PcDs múltiples	Puntuaciones asociadas con la condición médica de los participantes	Transversal	
Rodríguez-Porrero (2000)	CV y discapacidad	Las nuevas tecnologías cooperen en el aumento de la CV de las PcD	Revisión	Mejoras en el diseño de viviendas, productos y servicios

Tabla 10: Literatura sobre calidad de vida en las personas con discapacidad.

Hernández (2004) realiza un análisis acerca de los conceptos de discapacidad y CV, además de aportar las medidas que se han llevado a cabo tanto a nivel internacional como en Colombia. Ella propone un concepto de CV en las PcD basado en la autonomía, la autodeterminación, la participación y responsabilidad y la solidaridad. Para cada área propone diferentes medidas que es necesario llevar a cabo para mejorar la CV de las PcD, entre ellas destacaría la provisión de oportunidades, donde la PcD pueda llevar el control de su propia vida; así como la eliminación de barreras, tanto en los medios de comunicación como en la creación de instituciones y centros de apoyo a este colectivo; la adaptación de entornos inmediatos; la promulgación de leyes en favor de los mismos. Pero todo ello no puede ser viable si la PcD no acepta su situación, y es aquí donde entra en juego el papel de los profesionales que trabajan en el ámbito de la discapacidad, así como las organizaciones dirigidas a ellos.

Petry, Maes y Vlaskamp (2009) evalúan las diferentes dimensiones de la CV en personas con múltiples discapacidades, comparando las puntuaciones de CV en el cuestionario QOL-PMD con variables personales y del entorno en una muestra de 49 personas con discapacidades múltiples. Los resultados indican que la variable más fuertemen-

te asociada a la puntuación en el cuestionario fue la condición médica del participante. Por otro lado, características como la edad, el género o las limitaciones sensoriales o motoras no tuvieron ningún efecto significativo en las puntuaciones del QOL-PMD. Por último, también observaron un efecto significativo de determinadas variables del entorno sobre los resultados en el cuestionario.

Rodríguez-Porrero (2000) realiza un análisis sobre la CV en las PcD en relación con las nuevas tecnologías. La tecnología para la autora debe cumplir funciones como la comunicación, movilidad, relaciones sociales, el cuidado y las AVD. Pero no siempre las empresas tecnológicas tienen en cuenta que las innovaciones deben ser útiles para todos los colectivos de la sociedad. Esta autora hace referencia a las líneas de investigación que propone el estudio ETAM para la población mayor, que incluye las técnicas de aprendizaje continuo, el diseño de productos tecnológicos universales, la mejora de las infraestructuras, la aplicación de las nuevas tecnologías a la vida doméstica, la prevención, las tecnologías de apoyo y las telecomunicaciones médicas para realizar un seguimiento médico a distancia, todo ello con el objetivo de mejorar la CV de las PcD, y de aquellos mayores que se enfrentan a una discapacidad.

4.4.3.1. Resumen

Los artículos revisados acerca de la CV en las PcD han sido escasos, debido a que suelen tratarse de investigaciones acerca de un tipo de discapacidad concreta. Aun así, los estudios giran en torno a establecer posibles dimensiones, indicadores y medidas de CV, y en un caso, a relacionar la mejora de la CV con el uso de nuevas tecnologías.

4.4.4. Calidad de vida en personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo

A continuación se presenta la tabla 11 que recoge las investigaciones revisadas acerca de la calidad de vida en las personas con discapacidad intelectual.

Badia, Orgaz, Verdugo, Ullán y Martínez (2013) realizan un estudio con 125 PcDID de entre 17 y 65 años, a quienes aplican la Escala Integral de CV y la Escala GENCAT. No se encontró relación entre la CV objetiva y la participación en actividades de ocio de las PcDID, pero sí que hubo una relación predictiva entre la participación en el ocio y el bienestar material, emocional y físico, aspectos de la CV subjetiva.

Beyer, Jordán de Urríes y Verdugo (2010) comparan la situación de las PcDI que trabajan en un empleo con apoyo en Europa. Para ello se sirven de informes de 184 agencias que ofertan este tipo de empleo en ciudades europeas como Finlandia, España y Reino Unido. Observan que la mayoría de las organizaciones cuentan con servicios adicionales al empleo con apoyo, por ejemplo la formación profesional o el trabajo protegido. Se encontraron diferencias en el apoyo en el lugar de trabajo, lo que puede ser una desventaja para las PcDI. En Finlandia y España las PcDI trabajan más de 24 horas semanales y sólo una minoría tiene contratos indefinidos. Las horas de apoyo son pocas. Los autores concluyen que la financiación del empleo con apoyo es muy baja y perjudica a las PcDI severa. Asimismo, el que las PcDI trabajen menos horas en el Reino Unido que en otros países de la Unión Europea sugiere que no hay armonía entre las legislaciones vigentes, lo que afecta a las PcDI. Los autores concluyen con la sugerencia de la necesidad de más estudios de seguimiento.

Autor/es	Temática	Resumen	Estudio	Observaciones
Badia et. al. (2013)	CV y participación	Mayor bienestar físico, material y psíquico	Transversal	
Beyer et. al. (2010)	Empleo con apoyo	Falta de consenso entre legislaciones	Transversal	Faltan estudios de seguimiento
Bramston et. al. (2005)	Principios conceptuales de la CV	El apoyo social es el predictor más fuerte	Transversal	Escasos estudios comparan la CV en P con y sin discapacidad
Chou et. al. (2007)	CV en PcDI	Factores predicen indicadores de CV	Transversal	Sólo incluye PcDI leve
Claes et. al. (2012)	CV relativa a resultados personales	Apoyos, vivienda y trabajo y CV en DI	Transversal	
Davies et. al. (2010)	Empleo PDA para uso transporte	La PDA es útil para utilizar el autobús	Transversal	PcDI acompañadas por observador
Fahey et. al. (2010)	CV de PcDI en residencias	Comunidades residenciales	Transversal	Resultados no pueden extrapolarse
Foley et. al. (2014)	CV familiar, AVD y empleo	Mayor CV familiar en empleo abierto y mejores AVD	Transversal	En PcSD
Giné et. al. (2013)	Escala de CV Familiar	Útil para planes de acción	Transversal	
Gómez et. al. (2012)	Modelo de Rasch de la E.INTEGRAL	Es útil para evaluar CV en PcDI	Transversal	Algunos ítems son demasiado fáciles
Holburn et. al. (2007)	CV en PcDI	Importancia de preguntar a las PcDI	Transversal	Hay pocos estudios con metodología cualitativa
Kober et. al. (2005)	Tipo de empleo y CV	Las PcDI con alta habilidad funcional	Transversal	No hay línea base sobre efecto del empleo
Lucas-Carrasco (2012)	Satisfacción con la vida	El SWLS, prueba válida para satisfacción con la vida en PcDI	Transversal	La muestra de PcDI estudiada está satisfecha con la vida
Mirón et. al. (2008)	CV en PcDI	PcDI valoran su CV relativa a la salud,	Transversal	Es necesaria la realización estudios CV
Neely-Barnes et. al. (2008)	CV y posibilidad de elección	PcDI leve tienen mayores puntuaciones en CV	Transversal	Sólo incluye PcDI leve
Noonan et. al. (2010)	CV y modelo de alojamiento	Diferencias en los modelos organizacionales	Revisión	No tiene en cuenta ingresos, variables geográficas

Tabla 11.1.: Literatura sobre calidad de vida en las PcDID.

Autor/es	Temática	Resumen	Estudio	Observaciones
Nota et. al. (2007)	PcDI y CV, auto-deter-minación y habilidades sociales	La CV y la autode-ter-minación de-penden de factores varios	Transversal	Las evaluaciones sólo las realizaban los profesionales
Nota et. al. (2006)	Validación de una escala de CV	La escala EQLI es efectiva	Transversal	No es generalizable a PcDI que viven con sus familias
Perri et. al. (2013)	Calidad de servi-cio dentro y fuera de la localidad	Más ventaja estar en servicio dentro de la comunidad, pero menor coste en servicios más alejado	Transversal	No extrapolable
Samuel et. al. (2012)	CV familiar	Revisa la literatura sobre la CV fami-liar	Revisión	Antes las interven-ciones sólo se dirig-ían a la PcDI
Schalock et.al. (2016)	CV individual	Modelo teórico de CV	Revisión	
Simoes et. al. (2016)	CV en PcDID y poblac. general	Mayor CV sin DID	Transversal	Repercusiones polí-ticas
Turk (2012)	Necesidades en salud mental	PcDI adolescentes tienen problemas de salud mental	Transversal	Autismo, baja capa-cidad adaptativa, antecedentes
Verdugo et. al. (2006)	CV en PcDI que trabajan en em-pleo con apoyo	No hay diferencias en CV	Transversal	
Verdugo et. al. (2012)	Validación escala Integral	Evidencia de la validez de la Escala INTEGRAL en 8 países	Transversal	Tiene un reducido número de ítems
Wang et. al. (2010)	Factor estructura del constructo de CV	Se encuentra un único factor de orden secundario en la CV	Transversal	El concepto subje-tivo de CV es rela-tivo a la cultura
Wong et. al. (2011)	Validación CQOL-ID en Chi-na	Este instrumento es válido para medir CV en PcDI chinas	Transversal	Problemas cultura-les

Tabla 11.2.: Literatura sobre calidad de vida en las PcDID. (Continuación).

Bramston, Chipuer y Pretty (2005) realizan un estudio para investigar 3 princi-pios conceptuales de la CV, a nivel individual, el estrés; a nivel comunitario el barrio de pertenencia, y a nivel interaccional el apoyo social. Para ello emplearon una muestra de

80 PcDI y 120 personas sin DI de 16 a 23 años. Los resultados indican que las tasas de satisfacción de las PcDI con la salud eran mayores que las de las personas sin discapacidad, mientras que eran menores en intimidad y participación social. El apoyo social fue el predictor más fuerte de la satisfacción con la vida en ambos grupos. Los autores concluyen que los principios conceptuales de la CV subjetiva proporcionan un marco útil para analizar los resultados y estimular la investigación adicional.

Chou, Schalock, Tzou, Lin, et. al. (2007) examinan las percepciones de las PcDI acerca de su CV. Para ello emplean una muestra de 233 PcDI de Taiwan mayores de 16 años que residen con sus familias, y comprueban en ellos los indicadores transculturales de CV y los datos sociodemográficos. Los resultados indican que la importancia y el uso de tales indicadores fueron valorados positivamente por las PcDI, además, las características individuales de los participantes, como las AIVD y el nivel educativo eran predictores de la importancia que le daban a los indicadores. Por otro lado, la percepción de los adultos sobre el uso de los indicadores de CV se vio influida por el lugar de residencia y el nivel educativo del padre de la PcDI. Los autores concluyen que este estudio tiene implicaciones importantes para mejorar los servicios destinados a este colectivo.

Claes, Van Hove, Vandeveld, van Loon y Schalock (2012) realizan un estudio para valorar la relación entre la CV relativa a los resultados personales y las estrategias de apoyo, los estilos de vivienda y el estado del empleo en 186 PcDI. Los resultados indican que hubo un impacto significativo de la disponibilidad de las estrategias de apoyo, el estilo de vivienda, el estado del trabajo y el nivel de DI sobre la CV relativa a los resultados personales.

Davies, Stock, Holloway y Wehmeyer (2010) realizan un estudio para observar la utilidad del empleo de una PDA en PcDI adolescentes y adultas a la hora de acceder a un transporte público. Esta tecnología con GPS integrado permite navegar por la ruta que va a realizar el autobús. En el grupo control, las personas se servían de mapas e instrucciones verbales. Los resultados indican que el 73% de las PcDI que emplearon la PDA tocaban el timbre y abandonaban el autobús en la parada adecuada en mayor medida que las personas del grupo control. Esto se observó en personas que no conocían las paradas de autobús empleadas en el estudio.

Fahey, Walsh, Emerson y Guerin (2010) tratan de conocer las diferencias existentes entre un grupo de PcDI que viven en comunidades residenciales y un grupo que vive en un servicio de cuidado ordinario. Para ello emplean una muestra de 29 PcDI irlandesas. Los resultados que obtienen van en la dirección de que en las comunidades residenciales hay beneficios que no hay en los servicios ordinarios, ya que los residentes en este tipo de comunidades reportaban que había mayor tasa de personal, zonas de vida familiar, bajos niveles de prácticas institucionalizadoras como el distanciamiento social, relaciones recíprocas con los cuidadores, buen desarrollo de los procedimientos de administración. La conclusión obtenida por los autores es que es interesante aplicar los beneficios de las comunidades residenciales en los servicios comunes.

Foley, Girdler, Downs, Jacoby, et. al. (2014) estudian la relación entre la CV familiar, las ocupaciones y las actividades de vida diaria de personas jóvenes con SD. Para ello utilizan una base de datos de 150 familias con un familiar con SD de entre 16 y 30 años. Al comparar los resultados, los autores encuentran que las familias que tienen una PcSD en un empleo protegido tienen menor CV familiar, y que el apoyo de la familia reduce la relación. Por otro lado, las familias con una PcSD con un alto funcio-

namiento en las AVD tienen una mayor CV familiar independientemente de factores personales y ambientales, y la inclusión de factores familiares como el apoyo a la familia reducen esta relación. Los autores concluyen que la participación de las PcSD en empleos abiertos puede tener una influencia positiva en la CV familiar. Y por otro lado, los servicios que facilitan las AVD y que promueven el acceso de las familias a los apoyos que necesitan pueden tener una influencia positiva en la CV familiar.

Giné, Vilaseca, Gràcia, Mora, et. al. (2013) tienen el objetivo de explorar la calidad de vida familiar de PcDID en España y aportar una escala de medida, para mayores y para menores de 18 años, útil para programas acciones en los servicios. Participaron 1205 familias de PcDID de cinco regiones españolas. Los resultados indican que las dos escalas (para mayores y menores de 18 años) son consistentes y tienen propiedades psicométricas válidas, y son útiles para elaborar planes de acción dirigidos a mejorar la CV de las familias.

Gómez, Arias, Verdugo y Navas (2012) realizan una investigación para validar la escala INTEGRAL de CV en PcDI. La muestra estaba conformada por 271 PcDI adultas españolas. Los resultados mostraron que los datos se ajustaban al modelo, las correlaciones biserials eran adecuadas, los ítems mostraban precisión, la fiabilidad de los ítems y de las personas fue adecuada, y las categorías de respuesta fueron adecuadas. Sin embargo, un ítem no se ajustaba al modelo y algunos ítems eran muy fáciles para que los participantes los respondieran. Los autores concluyen que es necesario incluir más ítems de mayor dificultad y eliminar uno de ellos, pero que la escala INTEGRAL es un instrumento útil para evaluar CV en PcDI.

Holburn, Cea, Coull y Goode (2007) tratan de conocer lo que 119 participantes (PcDI, miembros de su familia y personal del servicio que trabaja con ellos) de Nueva

York opinan sobre qué aspectos deben mejorarse de la CV en el colectivo de PcDI. Para ello llevan a cabo una serie de grupos focales. Los resultados indican que para las PcDI la mejora en la CV se centra más en los aspectos que tienen que ver con la vida en el hogar residencial, las relaciones sociales y la comunidad, mientras que en el resto de participantes (miembros de la familia, personal de apoyo directo y gerentes del hogar residencial) los aspectos más importantes que deben mejorarse giran principalmente en torno a la vida en el hogar. Estos resultados indican la importancia de preguntar a las PcDI a la hora de evaluar su CV.

Kober y Eggleton (2005) comparan la CV de PcDI que trabajan en un empleo abierto y en un empleo protegido. Para ello emplean una muestra de 117 PcDI, que son evaluadas mediante un cuestionario de CV y otro de habilidad funcional para el trabajo. Los resultados indican que las PcDI que trabajaban en un empleo abierto tenían puntuaciones significativamente más altas en CV que las del empleo protegido. Los autores también encuentran que en las PcDI con una habilidad funcional baja para el empleo, el tipo de empleo no tenía efectos sobre su CV, pero cuando las PcDI tenían una alta habilidad funcional para el empleo y estaban en un empleo de tipo abierto sí se producía un incremento significativo en la CV.

Lucas-Carrasco (2012) realiza un estudio para comprobar la validez del cuestionario de satisfacción con la vida (SWLS) en PcDI españolas. Para ello, aplica tanto el SWLS, como el WHOQOL-BREF. Los resultados indican que las PcDI están satisfechas con su vida, pero las PcDI que viven en instituciones residenciales tienen menor satisfacción con la vida que aquellas que residen en comunidades o en su hogar, aunque no hay diferencias significativas. Asimismo, las puntuaciones del SWLS distinguían entre sano/no sano, y entre quienes informaban de mayor satisfacción en sus relaciones,

ambiente comunitario y trabajo que los que informaban de menor satisfacción. La autora concluye que este estudio es el primero que expone las propiedades psicométricas del SWLS en PcDI, y que es un instrumento útil.

Mirón, Alonso, Serrano y Sáenz (2008) investigan la CV relativa a la salud percibida por las PcDI de Salamanca. Para ello emplean una muestra de 265 PcDI con una edad media de 35 años, a quienes se les pasó el cuestionario SF-36. Se estudiaron las dimensiones de la CV salud general, función física, rol físico, rol emocional, función social, dolor corporal, vitalidad y salud mental. Los resultados indican que las PcDI estudiadas perciben positivamente su estado en las dimensiones rol físico y función física, y ocurre al contrario con las dimensiones de salud general y vitalidad. Los autores concluyen que en general, las PcDI percibieron su CV relativa a la salud como buena y que son necesarios estudios que exploren la relación entre la CV relativa a la salud y los grados de DI para mejorar la oferta de intervenciones y programas, tanto sanitarios como sociales.

Neely-Barnes, Marcenko y Weber (2008) relacionan la posibilidad de elección de las PcDI con 3 indicadores de la CV, la inclusión en la comunidad, los derechos y las oportunidades para relacionarse. Para ello emplean una muestra de 224 PcDI leve de un estudio realizado previamente en Washington, y a quienes les pasan cuestionarios acerca del lugar de residencia, la posibilidad de elección (elegir el horario, el tiempo dedicado al ocio, etc.), sobre la inclusión comunitaria, los derechos y las relaciones sociales. Los resultados indican que las PcDI que viven en la comunidad y por ello tienen más posibilidades de elección, tenían mayores puntuaciones en la inclusión comunitaria, los derechos y las oportunidades de relacionarse. Los autores concluyen que el estudio tiene

implicaciones importantes para el desarrollo de políticas y prácticas en el ámbito de la discapacidad, así como para la investigación futura en esta línea.

Noonan, Emerson, Lobb, Hatton, et. al. (2010) realizan una revisión de los artículos publicados desde 1995 a 2005 sobre el alojamiento con apoyo en PcDI y su relación con la CV. Con ello pretenden revisar los estudios sobre la desinstitutionalización y los estudios de la postinstitutionalización, examinar los instrumentos de medida empleados para medir en ambos modelos los resultados personales de los participantes, que en este caso son PcDI y comparar los costes y beneficios asociados a cada modelo. Los resultados indican que en los estudios de desinstitutionalización se encontraban mejores resultados y mayor autodeterminación, participación en relaciones sociales y en actividades comunitarias, así como una mayor satisfacción personal en el ámbito comunitario. En los estudios de la postinstitutionalización, se encontraron en menor medida la mejora de resultados, autodeterminación y actividades comunitarias, pero no se observó evidencia de un mayor bienestar físico ni material. Los autores concluyen con la necesidad de más investigaciones para encontrar factores relacionados con la mejora del bienestar de las PcDI que residen en alojamientos basados en estos modelos, controlando las limitaciones presentes en el estudio actual basadas en los índices de ingresos y pobreza, la cultura organizacional y las variaciones geográficas.

Nota, Ferrari, Soresi y Wehmeyer (2007) tratan de conocer la relación entre la autodeterminación, la CV y las habilidades sociales en la población con DI. Para ello emplean una muestra de 141 PcDI de entre 16 y 65 años, a quienes les realizan una evaluación de las 3 dimensiones objetivo de la investigación. Los resultados indican que las PcDI atendidas en centros de día tenían mayor autonomía y autodeterminación que las PcDI que residían en instituciones. También, las PcDI severa tenían niveles más ba-

jos de autodeterminación, de CV y de habilidades sociales que el resto de niveles de DI; asimismo, las puntuaciones en habilidades sociales y de CI predecían la inserción de la PcDI en el grupo de alta o baja CV, mientras que las puntuaciones de CI predecían la inserción en alta o baja autodeterminación. También observaron que las mujeres tenían puntuaciones más altas en autodeterminación que los hombres. Los autores concluyen que la investigación ayuda a la ampliación del conocimiento sobre cómo influyen los factores intraindividuales y ambientales a la autodeterminación y a la CV.

Nota, Soresi y Perry (2006) elaboran un estudio para validar la prueba EQLI de evaluación de la CV en PcDI. Esta prueba fue diseñada con el objetivo de conocer la satisfacción de los usuarios con DI de los servicios residenciales y centros de día, por parte del personal de servicios sanitarios y sociales. Los resultados indican que la prueba es una medida psicométricamente válida para obtener la satisfacción de las PcDI que utilizan tales servicios, en concreto los autores analizaron la validez convergente y discriminante, en una muestra de 248 PcDI. Los autores concluyen que esta prueba es un instrumento por medio del que realizar una evaluación multidimensional, que puede contribuir a la identificación de las áreas de insatisfacción de los usuarios con los servicios.

Perri, Allen, Pimm, Meek, et. al. (2013) analizan la incidencia en la calidad de los servicios que atienden a PcDI en Gales. Comentan que personas con problemas de comportamiento severo a veces se encuentran en servicios alejados de la vida local cotidiana. Para ello compararon dos grupos de PcDI que estaban en servicios cercanos y lejanos a los servicios locales. Los resultados indicaron que hubo un patrón mixto en cuanto a la calidad del cuidado y de la calidad de los resultados, aunque el servicio más cercano a los servicios locales tenía mayores ventajas, los servicios alejados tenían me-

nores costes totales, de alojamiento y de actividades diarias. Los autores indican que no llegaron a ninguna conclusión respecto al coste/actividad de ambos servicios.

Samuel, Rillota y Brown (2012) realizan una revisión sobre los cambios en el estudio de la CV familiar. Describen los cambios ocurridos en el concepto de CV familiar, desde que al principio sólo se consideraba a la propia PcDID, hasta que se ha empezado a tener en cuenta también al ambiente familiar. Además, también hablan sobre los problemas de medida de la CV familiar y contrastan dos modelos de medida de EEUU.

Schalock, Verdugo, Gómez y Reinders (2016) hablan sobre una posible teoría de calidad de vida individual. Para ello proponen 3 pasos, a saber, desarrollar un modelo conceptual, integrar los componentes teóricos y aplicar y evaluar la teoría. Los autores finalizan con una discusión sobre las implicaciones que tendría en el ámbito de la DID el desarrollo de una teoría de la CV individual.

Simoës y Santos (2016) comparan la CV de PcDID y personas de la población general en Portugal. Para ello, emplean una muestra de 1929 adultos con DID y 665 personas sin DID, y les pasan la versión portuguesa de la Escala de Resultados Personales. Los resultados indicaron una mayor CV significativa en las personas sin DID. Además la CV estaba influenciada por variables ambientales y que el estado de salud era el mejor predictor de la CV en ambos grupos. Los autores concluyen con las implicaciones que estos resultados tienen para las políticas dirigidas a este colectivo.

Turk (2012) estudia las necesidades de salud mental en PcDID adolescentes. Para ello emplea una muestra de 75 PcDI adolescentes. Aplicaron el cuestionario de desarrollo del comportamiento. Los resultados indican que la prevalencia de necesidades de

salud mental se incrementó de un 51% cuando informaban los padres a un 67% en las entrevistas clínicas. Los casos se asociaron al diagnóstico de autismo, a la baja capacidad adaptativa y a la presencia de antecedentes familiares de trastorno mental. Las puntuaciones de una mala salud mental dadas por los padres se correlacionaron negativamente con las puntuaciones del funcionamiento adaptativo. Casi todas las PcDI se beneficiaban de la asistencia social y de salud. La mitad de la muestra había buscado ayuda en lo referente a salud mental. Casi la mitad de los que tomaban medicación, era medicación psiquiátrica. El autor concluye que las PcDI adolescentes pueden tener problemas mentales sin identificar, por lo que destaca la necesidad de identificar a las personas con riesgo de padecer un trastorno mental y realizar evaluaciones exhaustivas para mejorar la CV de este colectivo.

Verdugo, Gómez, Arias y Navas (2012) aportan evidencias de validez del modelo de calidad de vida de 8 dimensiones y sobre su aplicación en España y en distintos países latinoamericanos. Para ello emplean una muestra de 861 PcDI españolas de 31 a 40 años y 681 PcDI latinoamericanos en su mayoría de entre 16 y 40 años. Los resultados indican que la escala tiene un bajo número de ítems para poder ajustarse al modelo de 8 dimensiones de CV. En cuanto a los resultados en muestra española, la escala muestra que la CV de esta población es alta y además permitió observar una relación significativa entre tener pareja y los niveles de discapacidad severo y ligero; así también se observó que el nivel de discapacidad el tipo de vivienda tenían una asociación significativa con respecto al número de personas con nivel límite que viven de forma independiente. En la muestra latinoamericana se vio que existían diferencias en el nivel de CV en función del país estudiado, y que tales diferencias se observan mayoritariamente en la parte objetiva de la escala. Los autores concluyen con la perspectiva futura de des-

arrollar versiones adaptadas a otros países tras realizar la validación española de la escala INTEGRAL.

Verdugo, Jordán de Urríes, Jenaro, Caballo y Crespo (2006) llevan a cabo un estudio para conocer las características del empleo con apoyo que incrementan la CV, además de comprobar si existen diferencias entre la CV de las PcDI trabajadoras de un empleo con apoyo o de las PcDI que trabajan en un centro de empleo protegido. Para ello emplean una muestra de 232 PcDI. Los resultados indican que no hay diferencias entre la CV de los trabajadores de ambos tipos de empleo. Por otro lado, los autores encuentran que cuanto mayor es la tipicidad en el empleo con apoyo, mayor es la CV de los trabajadores, y que ciertas características del apoyo y del trabajo, como las horas de apoyo externo directo, se relacionan con la mejora de la CV, si bien, los autores concluyen que este apoyo debe ser el mínimo necesario para procurar el desarrollo.

Wang, Schalock, Verdugo y Jenaro (2010) realizan un estudio para evaluar el modelo estructural del constructo de CV basado en factores de primer y de segundo orden. Para ello emplean una muestra de 769 PcDI adultas con DI de media a moderada de 15 países diferentes, que respondieron a una entrevista basada en los 8 indicadores de CV propuestos por Schalock y Verdugo. Los autores demuestran empíricamente la existencia de un solo factor de segundo orden. Todo esto tiene implicaciones para la investigación posterior, la práctica y las políticas sociales futuras de los servicios de atención.

Wong, Wong, Schalock y Chou (2011) realizan un estudio para validar el CQOL-ID a PcDI de China. Para ello emplean una muestra de 359 PcDI leve y/o moderada de 15 años o más. Los resultados indican que este cuestionario es un instrumento útil y válido para medir CV en las PcDI de China, pero existen determinados problemas culturales.

4.4.4.1. Resumen

En cuanto a la CV de las PcDID, aparece un compendio de artículos dedicados al estudio de los modelos, los principios conceptuales y los indicadores. También aparecen investigaciones validando escalas de CV, como la Escala de Calidad de Vida o la Escala Integral, así como de CV familiar.

En segundo lugar, los estudios destacan necesidades de las PcDID para la mejora de su CV tales como el empleo (con apoyo), la salud mental o la vivienda siempre acordes con las necesidades de apoyo individuales.

Es de destacar en este apartado que existen estudios que preguntan a las propias PcDID o a sus familias, por su CV (o CV familiar) reconociendo la parte subjetiva que tiene este constructo.

4.4.5. Calidad de vida en el envejecimiento de la población general

Seguidamente se presenta la tabla 12 que recoge el resumen de las investigaciones revisadas sobre la calidad de vida en el envejecimiento de la población general.

Atkins, Naismith, Luscombe y Hickie (2013) realizan un estudio para investigar los factores de riesgo asociados a la calidad de vida y el distrés psicológico de personas australianas de 60 o más años residentes en entornos residenciales y comunitarios. Los resultados indican que el 17% de personas de la muestra residencial sufría un importante distrés psicológico, frente al 7% de la muestra comunitaria, y este distrés era predecido por una mayor edad, mayores limitaciones funcionales, mayor tiempo empleado en el sueño y menores niveles de apoyo social. Por otro lado, las limitaciones funcionales y un mayor nivel de distrés psicológico predecían una menor CV (daban cuenta del 35% de varianza explicada). Los autores indican que es necesario realizar programas en los

servicios residenciales para prevenir los factores de riesgo modificables, y que sobre todo es necesario promocionar la salud y la movilidad, regular los ciclos del sueño e incrementar las redes de apoyo social.

Berjano (2005) concibe la CV de las personas dependientes en base a 3 elementos, que son el grado de discapacidad, entendida como la limitación en una actividad y la necesidad de ayuda para realizarla; las expectativas de cuidado, que en la población española la principal expectativa cuando aparece la situación de dependencia es poder permanecer en el propio domicilio, y entre las que se incluyen los servicios de proximidad institucionales, como la teleasistencia, las ayudas técnicas y la adaptación de la vivienda, para las que existen pocas ayudas por parte de los servicios sociales ; y por último, el apoyo a la ayuda informal, que incluye la formación del cuidador, la conciliación en el cuidador de la vida familiar y laboral y los apoyos de respiro familiar.

Choi, Prieto-Merino, Dale, Nüesch, et. al. (2013) investigan el efecto de los cambios en la actividad física moderada o fuerte en la CV relativa a la salud en 7 mujeres británicas durante 7 años. Participaron 1926 mujeres que se evaluaron con el EQ-5D. A los 7 años, las mujeres inactivas tuvieron una disminución en sus puntuaciones de calidad de vida relativa a la salud; por otro lado, las mujeres que pasaron de un nivel de actividad bajo a uno moderado o alto era más probable que mantuvieran o mejoraran sus niveles de CV relativa a la salud. Los resultados indican que un nivel moderado o alto de actividad física puede ayudar a las mujeres a prevenir el declive de su CV relativa a la salud y a mejorar su satisfacción con la vida.

Corrales, Tardón y Cueto (2000) tienen el objetivo de describir las características de las personas mayores residentes en la comunidad en términos de estado funcional, CV y posibles situaciones de riesgo. Para ello emplean una muestra de 300 perso-

nas mayores de un centro de Salud de Mieres, a los que se evaluó el nivel cognitivo, las AVBD, las AIVD, la CV y aspectos físicos (evaluados mediante las láminas COOP-WONKA) y sociodemográficos. Lo que se obtuvo fue que la mayoría de estas personas eran independientes para las AVBD y tenían un aparente bienestar físico, pero tenían altos niveles de dependencia en las AIVD. Los autores concluyen que una evaluación de este tipo aporta información amplia sobre la capacidad funcional y la CV de las personas mayores y además es susceptible de ser realizada en los servicios de Atención Primaria, por lo que tiene implicaciones para el servicio.

Davies (2011) realiza un artículo de revisión acerca de la promoción del envejecimiento saludable y la importancia de los estilos de vida en el Reino Unido. El autor indica que la esperanza de vida de la población cada vez es más alta, por lo que muchas personas tienen que convivir con muchos tipos de condiciones de cronicidad. Comenta que modificando el estilo de vida en lo referente a una dieta saludable, a la práctica de ejercicio físico, se puede lograr un envejecimiento saludable y un incremento de la CV de las personas mayores. Davies señala a las enfermeras como las personas apropiadas para informar a las personas mayores de estas cuestiones y reducir así el riesgo de enfermedad asociada a la edad. Todo esto requiere nuevas formas de trabajo, que las enfermeras realicen actividades de promoción de la salud con las personas mayores interviniendo en la planificación de conductas de salud.

Fagerström y Hellström (2011) realizan un estudio con el objetivo de investigar la presencia de problemas de sueño y discutir su asociación con la morbilidad y la CV relativa a la salud en personas de 60 o más años. Participaron 1128 personas suecas. Los resultados indican que se produjo una divergencia en los problemas de sueño entre aquellas personas sin morbilidad y aquellas con un alto grado de comorbilidad. Los au-

tores indican que las personas con alto grado de comorbilidad parecen personas con alto riesgo de tener tanto problemas de sueño como un bajo nivel de CV relativa a la salud. El estudio sugiere que incluso si los problemas de sueño parecen ser difíciles de identificar y tratar satisfactoriamente, es importante investigar si la CV relativa a la salud se mantiene en aquellas personas con un alto grado de comorbilidad.

Fernández-Ballesteros, Caprara, Iñiguez y García (2005) presentan los resultados de la aplicación de un programa de promoción del envejecimiento activo. Para ello emplean una muestra de 107 personas mayores de 60 años que fueron repartidas en 3 grupos. A dos grupos experimentales se le aplicó el programa, uno en versión presencial y otro en la multimedia; el tercer grupo no recibió tratamiento. Los resultados indican que los programas tuvieron efectos positivos y significativos en la frecuencia de la práctica de actividades y en las creencias sobre el envejecimiento y la vejez, aunque sólo el programa multimedia obtuvo mejoras en los hábitos alimenticios y el ejercicio físico y en la satisfacción con la vida. Por otro lado, los autores no encontraron una mejora significativa ni en las relaciones sociales ni en la salud de los participantes.

Fernández-Mayoralas, Rojo, Abellán y Rodríguez (2003) definen la CV relativa a la salud como la suma del funcionamiento físico, psicológico y social, el bienestar mental y social, las percepciones y la satisfacción con todos los aspectos mencionados, así como los recursos y las prácticas que se llevan a cabo desde los servicios sociales. Estos autores dan importancia a la perspectiva subjetiva de la CV, en el sentido de que es necesario adoptar la perspectiva del individuo para evaluar la CV, como demuestran las investigaciones revisadas por estos autores, un factor personal que influye en la desigualdad en el estado de salud es el nivel de instrucción. Y un factor social que también incide es la enfermedad y sus consecuencias. El CSIC intenta elaborar un modelo que

explique las diferencias entre la población mayor y la población general en el uso de los servicios y en las desigualdades de salud, y proponiendo medidas a tener en cuenta para mejorar la CV de las personas mayores desde los servicios.

Giraldez-Garcia, Forjaz, Prieto-Flores, Rojo-Perez, et. al. (2013) evalúan la relación entre la perspectiva individual del ambiente de la comunidad y la salud en personas mayores. Para ello, aplican el Índice de Bienestar en la Comunidad a 1106 personas de una media de edad de 72 años. Las variables consideradas eran además los problemas con los vecinos, el tiempo en el barrio y otras medidas sociodemográficas y sociales. Además se estudiaron cuatro condiciones de la salud, como el estado de salud percibido, la independencia funcional, la depresión y el número de condiciones médicas crónicas. Los resultados indicaron que la satisfacción con los servicios de la comunidad podía asociarse positivamente con la salud percibida y con la independencia funcional, y negativamente con la depresión y las condiciones médicas crónicas. Por tanto, los autores concluyen que la perspectiva que tienen las personas sobre el ambiente en la comunidad está asociada con los resultados de salud e adultos mayores.

Gurland, Teresi, Eimicke, Maurer y Reid (2014) realizan un estudio para ver la relación entre la mortalidad y algunas medidas de CV. Para ello, utilizan una muestra de 2130 personas de 65 o más años del norte de Manhattan y de distintas etnias y miden el estado de ánimo deprimido, el dolor, la percepción de salud y las relaciones sociales y funcionales. El estado de ánimo deprimido y el dolor generalizado predijeron menor mortalidad, y sentirse aislado también iba en esta dirección, sin embargo, las limitaciones en el funcionamiento diario, subir escaleras, la falta de red de apoyo y la desconexión con algunas redes sociales incrementaba la mortalidad. El incremento de la mor-

talidad era predecido por los síntomas somáticos de la depresión. Un pobre estado de salud percibido también predecía la mortalidad.

Hawton, Green, Dickens, Richards, et. al. (2011) pretenden estudiar el aislamiento social en 393 personas mayores con riesgo de exclusión social, en función del estado de salud y la CV relativa a la salud; la relación entre el aislamiento social y el estado de salud; y la relación entre dos medidas alternativas del estado de salud. Para ello emplearon las pruebas EQ-5D y SF-6D (SF-12). Los resultados indicaron que el estado de salud y la CV relativa a la salud percibida fueron menores en las personas mayores de Reino Unido. El aislamiento social se asoció significativamente con las puntuaciones en las pruebas empleadas de forma significativa. Se identificó un efecto techo en esta población en el EQ-5D. Este estudio demuestra la carga que el aislamiento social tiene en la salud y el bienestar de las personas mayores. También concluyen que las ganancias potenciales en CV relativa a la salud pueden ser considerables, tanto en el grupo con riesgo de exclusión social como el que no.

Hsu, Alfermann, Lu y Lin (2013) realizan un estudio para investigar el efecto mediador del autoconcepto de salud y de la independencia física en una muestra de personas taiwanesas y alemanas. Los resultados pusieron de manifiesto que la relación entre el miedo a las caídas y la calidad de vida está mediada parcialmente por la participación en actividades físicas, el autoconcepto de salud y la independencia física en ambas muestras. Pero la percepción propia de salud y la independencia física era un efecto mediador más potente en la muestra taiwanesa. Los autores concluyen que existen diferencias entre culturas.

Källstrand-Eriksson, Baigi, Buer y Hildingh (2012) investigan la relación entre la visión de las personas mayores y el riesgo de caídas y la CV. En el estudio participa-

ron 212 personas. Los resultados indican que los participantes consideraban una alteración de la visión al percibir su estado de salud. La salud general se asoció significativamente tanto en hombres como en mujeres con las caídas; pero en los hombres se relacionaban específicamente otras variables como la cercanía o lejanía de las actividades, el funcionamiento social y las dificultades de rol, la dependencia, el color y la visión periférica también se asociaban con las caídas.

Autor/es	Temática	Resumen	Estudio	Observaciones
Atkins et. al. (2013)	CV y distrés psicológico	Importancia red de apoyo social, ciclos de sueño y la salud y movilidad	Revisión	Sobre todo en servicio residencial
Berjano (2005)	CV en personas dependientes	Grado de discapacidad,	Revisión	Es necesario el apoyo al cuidado informal
Choi et. al. (2013)	CV relativa a la salud y actividad física	Nivel alto o moderado de actividad mejor CV relativa a la salud	Longitudinal	Realizado en mujeres
Corrales et. al. (2000)	CV y capacidad funcional	Mayor independencia en ABVD que AIVD	Transversal	
Davies (2011)	Promoción envejecimiento saludable	Cambios en nutrición y actividad física mejoran la	Revisión	Las enfermeras tienen un papel importante
Fagerström et. al. (2011)	Problemas de sueño y CV relativa a la salud	Problemas de sueño se relacionan con alta comorbilidad y baja CV relativa a salud	Transversal	En el futuro, observar PM's con alta comorbilidad y CV relativa a la salud mantenida
Fernández-Ballesteros et. al. (2009)	Promoción del envejecimiento activo	Los programas aplicados mejoran	Longitudinal	No hubo cambios significativos
Fernández-Mayoralas et. al. (2003)	CV y envejecimiento	En la evaluación de la CV en PMs las percepciones subjetivas de esta población	Revisión	
Giraldez-García et. al. (2013)	Percepción con la comunidad y salud	La percepción con la comunidad se asocia con la salud positivamente	Transversal	Negativamente asociada con cronicidad y depresión
Gurland et. al. (2014)	Predicción mortalidad y CV	Pérdida de redes sociales, limitaciones en vida diaria relacionadas con mortalidad	Longitudinal	
Hawton et. al. (2011)	CV relativa a la salud y aislamiento social	El aislamiento social influye en la CV de salud	Transversal	CV relativa a la salud, en relación con el aislamiento social

Tabla 12.1.: Literatura sobre calidad de vida en el envejecimiento de la población general.

Autor/es	Temática	Resumen	Estudio	Observaciones
Hsu et. al. (2013)	Autoconcepto, riesgo de caídas e independencia física	Hay relación entre ellas	Transversal	Hay diferencias culturales
Källstrand-Eriksson et. al. (2012)	Caídas y CV	Estado de salud percibido relacionado con las caídas	Transversal	En hombres influyen otras variables
Levasseur et. al. (2010)	Asociación de la CV con nivel y la satisfacción	La CV está relacionada con el nivel y la satisfacción con la participación social	Transversal	La muestra no es representativa
Makhija et. al. (2011)	CV relativa a la salud subjetiva y movilidad espacial en PMs	Hay asociaciones significativas entre la CV relativa a la salud y la movilidad informada	Transversal	La disminución de la CV relativa a la salud informada se relaciona con la reducción en la movilidad
Marrugat (2005)	Influencia de los cuidados informales en la CV	Importancia de normas, sentimientos y competencias de cuidador	Revisión	No es extrapolable
Molzahn et. al. (2010)	Importancia de las áreas de CV en adultos mayores	Para PMs son importantes componentes físicos de CV	Transversal	La muestra no es representativa
Moreno (2004)	CV en personas mayores	Importancia de la educación, actividad y nuevas tecnologías	Revisión	Sólo se trata el área social de la CV
Phillips et. al. (2013)	CV y actividad física	Salud influye en autoestima, autoeficacia	Longitudinal	Variables modificables en la relación actividad y CV
Stewart et. al. (2013)	CV y control percibido	Apoyo a la teoría de Heckhausen y Schultz	Longitudinal	
Sullivan et. al. (2000)	Relación entre los componentes de la CV	Evaluación de CV debe incluir el estado funcional	Transversal	

Tabla 12.2.: Literatura sobre calidad de vida en el envejecimiento de la población general. (Continuación).

Autor/es	Temática	Resumen	Estudio	Observaciones
Sun et. al. (2011)	CV relativa a la salud y estructura de la vivienda	Vivir solo es un predictor significativo de la morbilidad, dolor y ansiedad y depresión	Transversal	Vivir solo tiene un efecto negativo en la CV relativa a la salud en PMs
Willman et al. (2013)	CV relativa a la salud y dolor	Más dolor menos CV relaiva a la salud, menor control de su vida	Transversal	Personas de 80 o más años

Tabla 12.3.: Literatura sobre calidad de vida en el envejecimiento de la población general. (Continuación).

Levasseur, Desrosiers y Whiteneck (2010) investigan la relación entre la CV y el nivel de participación social y de satisfacción con la participación social en personas mayores. La muestra estaba compuesta por 155 personas canadienses de 60 años o más, con varios niveles de limitación en la realización de actividades diarias. Estas personas recibieron una evaluación completa de aspectos relacionados con la participación social y la CV. Los resultados obtenidos por los autores giran en torno a que la relación entre la CV y el nivel de participación social es similar que la relación de la CV con la satisfacción que las personas tienen con su participación social.

Makhija, Gilbert, Clay, Matthews, et. al. (2011) realizan un estudio para comprobar la asociación entre CV informada y la reducción de la movilidad espacial en una muestra de 288 PMs de 65 y más años. Para ello, los participantes son entrevistados con dos cuestionarios elaborados específicamente para el estudio sobre CV relativa a la salud informada y movilidad espacial. Los resultados indican que hay asociaciones significativas entre la CV relativa a la salud informada y la movilidad en las limitaciones funcionales informadas oralmente por las PMs, así como en el dolor y el discomfort informados, la desventaja y la salud autoinformadas. Los autores concluyen que el decremento en la CV relativa a la salud de los participantes estaba asociado a una menor mo-

vilidad, lo que sugiere que las percepciones del bienestar informado tengan un efecto significativo sobre la movilidad y la participación social de las PMs.

Marrugat (2005) realiza una reflexión acerca de las conductas que se dan en el cuidado familiar de las personas dependientes y que influyen en la CV tanto de cuidadores como de cuidados. La autora expone que hay 3 factores en el ámbito familiar que influyen en la CV de las personas cuidadas, como son las normas, los sentimientos y las competencias del cuidador. En cuanto a las normas, la autora alude a que en la investigación está ampliamente documentado que la principal cuidadora es la mujer. En cuanto a los sentimientos, explica que pueden aparecer sentimientos negativos cuando aparece la situación o la necesidad de cuidar al mayor. También son importantes las competencias personales del cuidado, atribuidas de forma natural a las mujeres en la sociedad española. Por último, la autora propone acciones que deben ser tenidas en cuenta por los servicios, sobre todo en lo referente al apoyo y formación de los cuidadores y a la creación de servicios para ayudar a las familias en las que se presenta esta circunstancia.

Moreno (2004) realiza una revisión de la literatura para hablar de la CV en las personas mayores. Para ello expone las diferentes definiciones tomadas por los investigadores acerca de la CV, los que la consideran como algo objetivo, los que la consideran como algo subjetivo, y por último quienes interrelacionan ambos aspectos para definirla. La autora habla de 3 aspectos mediante los cuales favorecer la CV de las personas mayores. En primer lugar, la educación, trabajando sobre los prejuicios de la sociedad pero también educando a las personas para envejecer, por ello se hace indispensable el acceso de la población mayor a los proyectos educativos que se les ofertan, además de la realización de programas intergeneracionales. Por otro lado, la actividad, que las personas mayores mantengan su actividad y continúen integrados en la sociedad; y por

último, el uso de las nuevas tecnologías, que permitan la consecución de las aspiraciones y fomente las oportunidades de este colectivo, por ejemplo con el uso de ordenadores para favorecer el ocio, la información, la participación, así como las relaciones sociales.

Molzahn, Skevington, Kalfoss y Makaroff (2010) realizan un estudio con el objetivo de describir la importancia que tienen diversas áreas de la CV en personas mayores de 22 países. Para ello, 7.401 personas mayores de 60 años realizaron un cuestionario. Los autores encontraron que no había diferencias significativas en la importancia de varias facetas de la CV en cuanto a edad, género y estado de salud y que las áreas valoradas como más importantes eran tener energía, ser feliz, tener la sensación de un buen funcionamiento y la ausencia de dolor. De manera que parece que las áreas físicas de la CV son significativamente importantes para este colectivo, y por lo tanto, será imprescindible que los profesionales las tengan en cuenta.

Phillips, Wójcicki y McAuley (2013) realizan un estudio para investigar los roles que la autoeficacia y el estado de salud median en la relación entre la actividad física y la calidad de vida. Para ello pasaron una batería de cuestionarios a un grupo de personas de una media de 68 años en un formato longitudinal de 18 meses. Los autores encuentran que los incrementos en actividad física se asociaban con incrementos en la autoeficacia que a su vez se asociaba con mayor autoestima y con menores limitaciones de discapacidad, lo que se asocia con una mayor satisfacción con la vida. Los resultados indican que hay una relación entre la actividad física y la CV global en adultos mayores, que puede estar mediada por variables modificables, por lo que pueden ser útiles los programas de actividad física.

Stewart, Chipperfield, Ruthig y Heckhausen (2013) estudian que el control percibido es un moderador de la relación protectora entre la comparación social descendente y el bienestar subjetivo en personas mayores. Entrevistan a 97 personas de edades entre 79-97 años tres veces durante un período de 9 años. Entrevistaban sobre el control percibido sobre las cosas de la vida diaria, el uso de la comparación social descendente en respuesta a la restricción de tareas y sobre el bienestar subjetivo. Los resultados indican que hay una interacción significativa entre la comparación social descendente y el control percibido en tres cuestiones del bienestar subjetivo: la satisfacción con la vida, el estrés percibido y los síntomas depresivos. En otros análisis también encontraron que la comparación social descendente se asociaba con un mayor bienestar percibido a bajos niveles de percepción de control, pero no estaba relacionada con el bienestar subjetivo en altos niveles de percepción de control. Todo esto corrobora la teoría de Heckhausen y Schultz, además de tener implicaciones para las intervenciones en el campo de la CV.

Sullivan, Kempen, Van Sonderen y Ormel (2000) realizan un estudio para validar un modelo de CV que ponga en relación todos sus componentes. Para ello emplean una muestra de 5.279 personas mayores holandesas que viven en la comunidad. Los autores examinan 3 modelos, uno de ellos lineal y dos no lineales. Los resultados indicaron que el modelo lineal no explica la CV. La CV general según los autores parece estar ligada al estado funcional de la persona. Los autores también encuentran que los síntomas depresivos y de ansiedad median en la relación entre la CV general y la percepción de salud de la persona. Los autores concluyen que la medida de la CV debe incluir una evaluación de los síntomas físicos y psicológicos graves, pero también una evaluación del estado funcional.

Sun, Lucas, Meng y Zhang (2011) llevan a cabo una investigación para estudiar la asociación entre la CV relativa a la salud y la estructura o formas de vivienda en 9.711 PMs de más de 60 años en China. Para ello emplean el cuestionario EQ-5D. Los resultados indican que vivir solo es un predictor significativo de la morbilidad, del dolor y de la ansiedad y depresión. Tras introducir los indicadores de interacción social, las personas que tenían contacto cercano con los vecinos todas las semanas, así como con amigos y con el grupo de iguales tenían niveles más bajos de morbilidad, dolor, ansiedad y depresión; y aquellos que participaban en actividades sociales todas las semanas tenían menores problemas en todas las dimensiones, excepto en depresión y ansiedad. Los autores concluyen que vivir solo tiene un efecto negativo en la CV relativa a la salud en las PMs, mientras que relacionarse y participar en actividades sociales mejora dicha CV, lo que debe ser considerado a la hora de establecer futuras políticas dirigidas a este colectivo.

Willman, Petzäll, Östberg y Hall-Lord (2013) tienen por objetivo estudiar el dolor desde una perspectiva multidimensional y la calidad de vida relativa a la salud, para comparar los grupos en función del sexo y la edad en personas de 80 años o más. Los resultados indicaron que la duración media del dolor era de 9 años en el colectivo estudiado, así como que la duración del dolor era mayor significativamente en las mujeres que en los hombres, así como que los mayores de 80-85 años tenían una mayor intensidad del dolor. Los participantes con una menor puntuación en CV relativa a la salud experimentaban un dolor significativamente más grave, tenían mayores problemas con el mismo y un menor control de sus vidas. Como conclusión, se sugiere que el dolor prolongado disminuye la CV relativa a la salud, que interfiere en la vida de las personas y además disminuye el control de sus vidas.

4.4.5.1. Resumen

Las investigaciones revisadas sobre la CV en el envejecimiento de la población general ponen de manifiesto la importancia de la CV relativa a la salud en relación a la actividad física, a los patrones de sueño, los estilos de vida, el ambiente, la independencia de otras personas, de las formas de vivienda, entre otras. También toman relevancia los servicios de cuidado y las personas cuidadoras de personas dependientes.

El envejecimiento activo y la participación comunitaria también son temas de relevancia en este apartado.

4.4.6. Calidad de vida en el envejecimiento de las personas con discapacidad

Por último, se presenta la tabla 13 en la que aparece el resumen de las investigaciones revisadas acerca de la CV en el envejecimiento de las personas con discapacidad.

Alcedo, Aguado, Arias, González y Rozada (2008) realizan una investigación con el objetivo de elaborar y validar una escala para la evaluación de la CV en las PcD que envejecen, de manera que refleje la concepción de la CV por parte de este colectivo. Para ello aplican la escala ECV a una muestra de 2.292 PcD de 45 años o más. La escala evalúa 6 dimensiones de CV, como son el bienestar físico, la inclusión social, el bienestar emocional, el desarrollo personal y la autodeterminación, las relaciones interpersonales y el bienestar material. Los resultados indican que la escala es un instrumento válido para evaluar la CV, tal y como es percibida por el colectivo de PcD que envejecen.

Autor/es	Temática	Resumen	Estudio	Observaciones
Alcedo et. al. (2008)	Escala para evaluar la CV en PcD mayores	ECV, instrumento multidimensional de la CV en PcD mayores	Transversal	Necesidad de realizar análisis diferenciales
Gómez et. al. (2008)	Validación escala FUMAT de CV	Escala FUMAT, objetivo para CV	Transversal	
Gómez-Vela et. al. (2000)	Evolución del concepto de CV y líneas de investigación	La investigación de CV en PcD gira en torno a programas de desinstitutionalización y el acceso al empleo	Revisión	
Kostka et. al. (2010)	Relación entre CV y distintos ambientes	CV desciende con el grado de discapacidad y la institucionalización	Transversal	No se especifica el tipo de discapacidad estudiada
Lin et. al. (2011)	CV relativa a la salud en PMs frágiles	La discapacidad en PMs frágiles se relaciona con la CV relativa a la salud	Transversal	La asociación entre medidas clínicas y una medida genérica de la CV relativa a la salud ayudan a entender la fragilidad en PMs

Tabla 13: Literatura sobre calidad de vida en el envejecimiento de PcD.

Gómez, Verdugo, Arias y Navas (2008) tienen el objetivo de desarrollar y validar una escala objetiva para evaluar la CV de personas mayores y con discapacidad que acuden a algún tipo de servicio social. Primero realizan un estudio para la elaboración de la escala con varios profesionales, y posteriormente realizan la validación con 100 personas mayores y PcD de entre 24 y 99 años de 5 centros de servicios sociales distintos, sobre los que 9 profesionales realizaban el cuestionario. Los resultados indican que la escala FUMAT es válida y fiable para la realización de planificaciones individuales e intervenciones centradas en la persona, y para mejorar la calidad de los servicios.

Gómez-Vela y Sabet (2000) realizan un trabajo de revisión de la investigación acerca del concepto de CV. Entre las líneas de investigación en este campo, las autoras

destacan el interés actual por el estudio de la CV relativa a la salud debido a los avances médicos, y que se basa en las percepciones de los pacientes de los efectos de una enfermedad y sus consecuencias en los ámbitos psicológico, físico y social. Por otro lado, desde la psicología se llevan a cabo investigaciones más centradas en la medición de los resultados de diversos tratamientos médicos, especialmente en la esquizofrenia y la depresión mayor. En el ámbito educativo también se están llevando a cabo estudios sobre CV, sin embargo es la línea menos desarrollada por el momento. Por último, en el ámbito de la discapacidad, la CV se ha convertido en el fin de numerosos programas de desinstitucionalización y el acceso al empleo por parte de las PcD, siguiendo la línea de la autodeterminación, el modelo de apoyos y las técnicas de mejora de la CV. Las autoras recogen las investigaciones que el INICO ha llevado a cabo en los últimos años.

Kostka y Jachimowicz (2010) investigan la relación entre la CV y la disposición al optimismo, el control de la salud y la autoeficacia en sujetos que difieren en el nivel de discapacidad y que residen en distintos ambientes. Para ello emplean 3 grupos de personas mayores, que viven en la comunidad, en hogares de grupo o que residen en un servicio institucional de larga estancia. Los autores los evalúan y observan que la CV disminuye a medida que crece el nivel de dependencia y de institucionalización. Los autores sugieren que las personas mayores que residen en hogares de grupo, al ser un grupo en transición entre la comunidad y la institución, deben ser el primer objetivo de la prevención, tanto psicológica como sanitaria en general, para lograr una mejora en la CV de este colectivo.

Lin, Li, Chang, Liu, et. al. (2011) comprueban la asociación entre la CV relativa a la salud y la fragilidad en PMs. Para ello emplean una muestra de 933 PMs de Taiwan de 65 y más años, a quienes les aplican el MCS y el SF-36. Los resultados indican que

las PMs sin fragilidad puntúan significativamente mejor que las que tienen fragilidad en todas las escalas, excepto en las referentes a limitaciones físicas y emocionales. Los autores concluyen que la discapacidad inherente a la salud física en la fragilidad está relacionada con una reducción de la CV relativa a la salud, y que la asociación entre las medidas clínicas y una medida genérica de CV relativa a la salud ofrece a los clínicos nueva información para entender la fragilidad y conceptualizarla en el contexto de la discapacidad.

4.4.6.1. Resumen

En cuanto al envejecimiento de las personas con discapacidad, hay investigaciones dedicadas a las escalas de evaluación de la CV (como la Escala de Calidad de Vida o la Escala FUMAT), así como dirigidas al estudio del propio concepto de CV.

Cobra importancia también la CV relativa a la salud y el estudio de las formas de vivienda.

4.4.7. Calidad de vida en el envejecimiento de las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo.

A continuación se presenta la tabla 14, que resume las investigaciones revisadas sobre la CV en el envejecimiento de las PcDID.

Caballo, Crespo, Jenaro, Verdugo y Martínez (2005) validan la escala QOL-Q en población con discapacidad de habla hispana. Para ello emplean una muestra de 209 personas con discapacidad física de México y 424 PcDI españolas. Los resultados indican que la escala QOL-Q es un instrumento válido para medir la CV en PcDI de habla hispana.

Herps, Buntinx, Schalock, van Breukelen y Curfs (2016) realizan un estudio para investigar las diferencias en los planes de apoyo de PcDID de distintas edades y grados de discapacidad. Los resultados indicaron que las PcDID de niveles medios y moderados de discapacidad tenían más objetivos en sus planes relacionados con la independencia y la participación social, con respecto a las PcDID severas. Las PcDID profundas tenían objetivos más relacionados con su bienestar. Las personas mayores de 50 años tenían significativamente más objetivos relacionados nuevamente con el bienestar que las PcDID menores a esa edad. En cuanto a los recursos, el mayor porcentaje de los recursos necesarios en los planes eran servicios especializados, en segundo lugar recursos naturales y por último, la combinación entre ambos tipos.

McCausland, McCallion, Cleary y McCarron (2016) realizan un estudio para examinar los contactos sociales de las PcDID mayores en Irlanda. Para ello emplean los datos de un estudio irlandés. Los autores observaron que la residencia, el nivel de discapacidad y la edad eran factores determinantes para el contacto social, ya que las personas que estaban en residencias, las personas mayores y las que tenían discapacidades intelectuales severas y profundas tenían los menores niveles de contacto social.

Millán-Calenti, Meleiro, Quintana, López-Rey, et. al. (2003) investigan las características de las PcDI que envejecen. Para ello emplean una muestra de 189 PcDI mayores de 45 años con certificado de discapacidad. Los resultados indican que el 60% vive con su familia, con la que afirman tener una buena relación el 49;7% de los participantes. Un 48,7% de las PcDI tienen una discapacidad intelectual de nivel moderado, mientras que el 36,5% tienen un nivel profundo. En el 42,85% no se conoce la causa de la discapacidad. Los autores concluyen que tras detectar necesidades en los servicios asistenciales es urgente actuar sobre los recursos, los equipamientos y el grado de profe-

sionalización de los profesionales que trabajan con este colectivo, teniendo en cuenta también a las familias que son quienes aportan el verdadero apoyo asistencial.

O'Brien, Thesing, Tuck y Capie (2001) realizan un estudio para conocer los efectos de la desinstitucionalización en 54 PcDI de Nueva Zelanda, que tras llevar una media de 22 años residiendo en un hospital psiquiátrico fueron trasladados a un hogar residencial de la comunidad. Para ello los autores llevan a cabo entrevistas con los propios afectados, con familiares y con el personal del hogar residencial. Los resultados indican que todos los entrevistados tenían una percepción positiva del cambio de hogar, de hecho, reportaban mejoras tanto en las ABVD, las habilidades sociales y en la CV. Todo ello tiene implicaciones para la investigación futura y para ayudar en la comprensión del efecto de la desinstitucionalización.

Autor/es	Temática	Resumen	Estudio	Observaciones
Caballo et. al. (2005)	Validación QOL-Q	QOL-Q es un instrumento válido	Transversal	No generalizable a otras poblaciones
Herps et. al. (2016)	Planes de apoyo	Planes de apoyo de las PMs más relacionados con el bienestar	Transversal	Comparación edades y grado de DID
McCausland et. al. (2016)	Relaciones sociales en PcDID mayores	Residencia, edad y grado de DID influyen en las rr.sociales	Transversal	Necesidad de políticas que favorezcan las rr.sociales
Millán-Calenti et. al. (2003)	CV en PcDI que envejecen	La mayoría viven con familias y tienen nivel moderado	Transversal	Necesidad de actuar sobre los recursos
O'Brien et. al. (2001)	Desinstitucionalización y CV	Desinstitucionalización mejora ABVD	Transversal	Estudio retrospectivo

Tabla 14: Literatura sobre la calidad de vida en el proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo.

4.4.7.1. Resumen

En cuanto a las investigaciones relacionadas con el envejecimiento de las PcDID, aparece sobre todo el tema de la desinstitutionalización, las redes de apoyo social, los planes de apoyo y de nuevo, las escalas para medir la CV en este colectivo.

4.4.8. Resumen

La calidad de vida es un concepto que nace a finales de los años 50 en el ámbito de las ciencias sociales, y que hoy día se expande a muchas otras áreas, ejemplo de ello es el reciente concepto de calidad de vida relativa a la salud, muy frecuente en la investigación del ámbito sanitario; así como la calidad de vida familiar, concepto que nace para marcar el bienestar de la familia de la personas con discapacidad intelectual. Con el aumento de la esperanza de vida y el consecuente envejecimiento de la población, así como el incremento de la prevalencia de personas con enfermedades crónicas y distintas discapacidades y la aparición del concepto de Estado de Bienestar, surge la necesidad de recursos sociales que cooperen en la mejora de la situación de vida de estas personas. De esta forma, hoy se estudia el efecto que diversos tipos de programas, ya sean preventivos, de ocio, laborales, etc., tienen sobre la calidad de vida de cualquier colectivo. Son comunes los estudios en pacientes con cualquier tipo de enfermedad crónica, como el cáncer, el asma, la esclerosis múltiple, o simplemente en personas mayores o en personas con determinada discapacidad. En el ámbito de la discapacidad intelectual el concepto de calidad de vida se emplea para la planificación y evaluación de programas de intervención. Tales programas también son de todo tipo (programas sanitarios de prevención, programas de educación psicosexual, programas de empleo con apoyo, etc.). Un aspecto relevante de la calidad de vida es que engloba tanto componentes objetivos como subjetivos. Entre dichos componentes destaca el poder tomar decisiones acerca de

las cuestiones que afectan a nuestra vida y el tener el control de la misma, cuestión que en las personas con discapacidad probablemente necesita una mayor atención, aunque muchos de los estudios revisados analizan la autopercepción de las personas con discapacidad intelectual en distintas áreas de la calidad de vida. Otro tema recurrente de nuevo en el ámbito de la CV es el de la importancia de la participación social, las redes sociales de apoyo y los tipos de vivienda, que tienen una notable influencia, según los estudios en la CV de las personas que envejecen, ya sean con o sin discapacidad.

4.5. LITERATURA SOBRE NECESIDADES PERCIBIDAS

4.5.1. Introducción

En este bloque se presentan algunas de las escasas investigaciones llevadas a cabo en torno a las necesidades percibidas en las personas con discapacidad.

4.5.2. Necesidades percibidas en personas con discapacidad

A continuación se presenta la tabla 15, que resume las investigaciones revisadas que tratan acerca de las necesidades percibidas en las personas con discapacidad.

Karas, Costain, Chow y Bassett (2014) realizan un estudio para examinar la carga percibida en cuidadores de personas adultas con un subtipo de discapacidad intelectual. Para ello, administraron un cuestionario a 85 cuidadores y a 34 PcDID y se realizaron análisis cuantitativos y cualitativos. La carga percibida era mayor cuando existían enfermedades psiquiátricas y problemas de comportamiento. Asimismo, los cuidadores se mostraban insatisfechos con los servicios médicos y sociales para las PcDID, incluso en el momento de la transición desde la atención pediátrica. Los autores concluyen que un diagnóstico rápido, con el correspondiente tratamiento de las enfermedades psiquiátricas, así como un apoyo más extenso en los momentos de transición y una mayor es-

pecialización de los profesionales pueden ayudar a mejorar los resultados personales de las personas con este tipo de discapacidad, y reducir a su vez la carga de los cuidadores.

Dubois, Dubuc, Râiche, Caron y Hèbert (2008) miden la prevalencia e identifican los correlatos de la NP de institucionalización en personas mayores que están en riesgo de deterioro cognitivo. Para ello emplean una muestra de 781 personas de 78 años o mayores que viven en la comunidad, a quienes se realizaban 3 preguntas. Los resultados indican que tanto las personas que tienen un régimen de vida individual, como los que residen en colectividad, piensan en la institucionalización en el mismo grado, sobre todo si en el último año han tenido limitaciones físicas, han solicitado ayuda para el mantenimiento del hogar, o han observado un mayor deterioro funcional. Los autores concluyen que los factores relacionados con la discapacidad física y las insuficiencias de recursos son correlatos importantes de la NP de institucionalización en personas mayores.

Meadows, Harvey, Fossey y Burgess (2000) llevan a cabo un estudio para elaborar y validar un instrumento de evaluación de las NP's del cuidado de salud mental en la población australiana que había participado en la Encuesta Australiana de Salud Mental y Bienestar. Para ello emplearon una muestra de 145 personas con ansiedad clínica y 51 pacientes de los servicios psiquiátricos. El cuestionario PNCQ es una prueba que evalúa las NP's mediante 5 categorías de NP en los servicios de salud mental, que son la medicación, la información, el consejo incluyendo psicoterapia, las habilidades de formación y las intervenciones sociales. Los resultados indican que el cuestionario PNCQ es una prueba válida y fiable para evaluar las NP's de salud mental de la población australiana.

Meadows, Burgess, Bobevski, Fossey, et. al. (2002) realizan un estudio basado en la Encuesta Australiana de Salud Mental y Bienestar para investigar la influencia del diagnóstico, la demografía y la discapacidad en las NP's en el cuidado de la salud mental. Los resultados indican que la NP era mayor en mujeres, en personas adultas de mediana edad y en personas con trastornos afectivos o comorbilidad de trastornos. Los autores también observaron una NP en los servicios de intervención social; y la discapacidad, los trastornos afectivos y la comorbilidad se relacionaron positivamente con la NP. Los autores concluyen que los resultados tienen implicaciones para los servicios de salud mental, que deben atender y ser sensibles a las necesidades de los pacientes.

Meadows y Burgess (2009) tienen el objetivo de investigar la NP de cuidado de salud mental en población australiana y la sensibilidad de los servicios a sus necesidades. Para ello emplean una muestra de personas que participaron en la Encuesta Australiana de Salud Mental y Bienestar. Los resultados indican que el 14% de la población percibía la NP del cuidado de salud mental, y entre el 7-8% percibían como satisfecha la necesidad de asesoramiento o medicación por parte de los servicios. La NP se percibía menos en personas con abuso de sustancias que en personas con ansiedad y trastornos afectivos. La medicación era la necesidad que se percibía como más satisfecha por parte de los servicios.

Samuel, Hobden, LeRoy y Lacey (2012) investigan las necesidades de las familias de PcDI en USA. Para ello emplean una muestra de 149 familias que rellenaron el FQOLS (2006). Los resultados indican que más de la mitad de las familias informaron de la necesidad de más ayuda desde el sistema de servicios, y para eliminar las barreras de acceso a los mismos. Casi todas las familias veían los servicios de apoyo como muy importantes para la CV familiar, sin embargo, sólo la mitad de ellas estaban satisfechas

con el apoyo formal que estaban recibiendo. Menos de la mitad de las familias informaron de tener alguna oportunidad de servicio de apoyo y alta obtención de servicios de apoyo, pero casi todos habían buscado algún tipo de apoyo formal. Los autores concluyen que es necesario dar poder a las familias y valorar sus necesidades con el FQOLS para adecuar los servicios de apoyo a sus necesidades.

Sutherland, van der Meer, Sigafoos, Mirfin-Veitch, et. al. (2014) realizan un estudio para detectar las necesidades de sistemas alternativos y aumentativos de comunicación en adultos con DID en Nueva Zelanda. Para ello proporcionaron un cuestionario a 100 organizaciones de atención a este colectivo. Los resultados indicaron que el 28,8% de los adultos eran posibles candidatos a una intervención en SAAC, sin embargo, la mayoría del personal de atención no conocía o no tenía experiencia en estos sistemas de comunicación, por lo que se hacía evidente la formación en esta área.

Aguado y Alcedo (2004) tratan de identificar las NP's relacionadas con la CV en las PcD. Para ello aplican una entrevista semiestructurada a 325 PcD. Los resultados obtenidos indican que los principales focos a los que se dirigen las necesidades de este colectivo son la salud, los recursos económicos, la eliminación de barreras arquitectónicas, la ayuda a domicilio, la calidad de los servicios y el incremento de los recursos asistenciales. Los autores concluyen con una serie de propuestas de mejora de los servicios de atención a este colectivo con el objetivo de incrementar la autonomía y la independencia de las PcD y mejorar su CV.

Aguado, Alcedo y Arias (2005) realizan un estudio para identificar las necesidades de las PcD que envejecen percibidas por sus familiares. Para ello los autores emplean una muestra de 770 familiares de PcD a quienes les aplican una entrevista semiestructurada. Los resultados indican que los campos que más preocupan a los familiares

de las PcD son el de la salud, como el estado de salud funcional o las limitaciones funcionales personales; los recursos de servicios sociales y sanitarios, como la ayuda a domicilio; las barreras arquitectónicas y la incertidumbre sobre con quién vivirá la PcD en el futuro. Por otro lado, los autores encuentran que los familiares apoyan medidas como la subida de las pensiones, servicios de ocio y tiempo libre, un aumento de la ayuda familiar y de ayuda para el cuidado personal.

Aguado, Alcedo y Fontanil (2005) realizan un estudio con el objetivo de identificar las necesidades de las PcD que envejecen percibidas por los profesionales que trabajan con ellas. Para ello emplean una muestra de 403 profesionales a quienes se les aplicaba una entrevista semiestructurada. Los autores encuentran que las principales preocupaciones de los profesionales acerca de las necesidades de las PcD tienen que ver con la escasez y la baja calidad de los recursos de los servicios sociales, con la existencia de barreras sociales y arquitectónicas, con los recursos económicos limitados y las consecuencias negativas de los problemas de salud. Los profesionales demandan más actividades de ocio y tiempo libre y servicios residenciales especializados. Los autores también encuentran entre las soluciones principales que aportan los profesionales la especialización profesional y el incremento de las subvenciones.

Aguado, Alcedo, Arias y Rueda (2006) realizan un estudio en Bizkaia para conocer las NP's de las PcDI, de sus familias y de los profesionales que trabajan con ellas. Para ello aplican tres entrevistas semiestructuradas a 229 PcDI mayores de 45 años, 198 familiares y 70 profesionales. Los resultados indican que existe un cierto consenso, en especial, entre personas y familias, y que esta perspectiva es complementada por la percepción de los profesionales. Las PcDI y sus familias demandan como la solución principal la subida de las pensiones, mientras que los profesionales eligen la supresión de

barreras arquitectónicas. Tanto las PcDI, familias y profesionales piden más servicios de apoyo de ocio y tiempo libre y el apoyo para los cuidados personales diarios. Los autores concluyen su estudio con la propuesta de diferentes vías de actuación por parte de las políticas y los servicios públicos.

Autor/es	Medidas	Resumen	Estudio	Observaciones
Karas et. al. (2014)	Cuestionario propio	El apoyo en las transiciones, y el rápido diagnóstico y tratamiento de las PCDID ayudan a reducir la carga percibida de los cuidadores y a mejorar los resultados personales de las personas.	Transversal.	Se entrevista tanto a cuidadores como a PcDID sobre los servicios socio-sanitarios que atienden a este colectivo.
Dubois et. al. (2008)	Cuestionario propio	La discapacidad física y la insuficiencia de recursos hacen que las personas mayores perciban la necesidad de institucionalización	Longitudinal	No se estudió el tipo de recursos que han recibido las personas de la muestra previamente
Meadows et. al. (2000)	PNCQ	El PNCQ es una prueba fiable y válida para evaluar NP's de salud mental	Transversal	Los resultados no son extrapolables a otras poblaciones
Meadows et. al. (2002)	Cuestionario propio	La discapacidad, los trastornos afectivos y la comorbilidad se asociaron con la NP de salud mental	Transversal	Los servicios de salud mental deben ser sensibles a las NP de los pacientes
Meadows et. al. (2009)	Cuestionario de NP de salud mental	La necesidad percibida como más satisfecha por la población es la medicación	Transversal	Continúan existiendo vacíos en los servicios de salud mental en la atención a las NP de los pacientes
Samuel et. al. (2012)	FQOLS	Se remarca la necesidad de recursos para dar poder a las familias y la utilidad del FQOLS para identificar las necesidades y dar apoyos	Transversal	Adecuar los servicios de apoyo a las necesidades de las familias
Sutherland et. al. (2014)	Cuestionario propio	Necesidad de las PcDID de SAAC y necesidad de formación de los profesionales	Transversal	Incremento de formación y aplicación de SAAC

Tabla 15.1.: Literatura sobre necesidades percibidas.

Autor/es	Medidas	Resumen	Estudio	Observaciones
Aguado et. al. (2004)	Entrevista semi-estructurada	Las NP's de las PcD giran en torno a salud, recursos económicos, barreras, ayuda a domicilio, calidad de servicios y recursos asistenciales	Transversal	Los servicios deben atender a las necesidades que perciben las propias PcD
Aguado et. al. (2005)	Entrevista semi-estructurada	La preocupación de los familiares: salud, servicios socio-sanitarios, barreras y futuro	Transversal	Es necesaria la adecuación de los recursos existentes a las NP's de las familias de las PcD, y la creación de nuevos servicios con el mismo objetivo
Aguado et. al. (2005)	Entrevista semi-estructurada	A los profesionales: escasez y baja calidad de servicios sociales y sanitarios, barreras, recursos económicos y salud	Transversal	Existe un vacío en los recursos destinados a las PcD en lo referente a sus necesidades percibidas por los profesionales que les atienden
Aguado et. al. (2006)	Entrevista semiestructurada	No hay diferencias significativas entre las NP's de las PcDI, sus familiares y profesionales.	Transversal	Se aportan líneas de actuación para los servicios de atención
Aguado et. al. (2012)	Entrevista semi-estructurada	No se encontraron diferencias significativas en las NP's por PcDI, familias y profesionales	Transversal	Se proponen líneas futuras para los servicios y políticas de actuación

Tabla 15.2.: Literatura sobre necesidades percibidas. (Continuación).

Aguado, Alcedo y Fontanil (2012) realizan una investigación para detectar las NP's relativas a la CV de las PcDI que envejecen. Para ello, aplican paralelamente 3 entrevistas semi-estructuradas a 377 PcDI, 61 familiares y 198 profesionales de Castilla y León. Los resultados indican que no hay diferencias significativas entre las NP's percibidas por los tres grupos estudiados. El tema de la salud personal preocupa del mismo modo a personas con DI, familias y profesionales, seguido de los recursos económicos y los recursos asistenciales sanitarios. A los familiares les preocupa principalmente los indicadores relacionados con los servicios sociales, mientras que a las PcDI les preocu-

pa su salud personal por encima del resto, y a los profesionales les preocupa el futuro de las PcDI y la escasez de relaciones personales. Los autores concluyen el estudio con las propuestas de vías de actuación futuras tanto en el campo de los servicios de apoyo, como en las políticas públicas dedicadas a este colectivo.

4.4.3. Resumen

Aunque cada vez existen más recursos y servicios dirigidos a mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad, apenas se ha investigado acerca de lo que las propias personas con discapacidad perciben como necesario y echan en falta en tales servicios. En las investigaciones revisadas, se ha estudiado la carga percibida por los cuidadores de personas con DID, la necesidad percibida de salud mental y la adecuación de los servicios a tal necesidad, las necesidades de las familias de PcDID acerca de los servicios de asistencia o la necesidad de SAAC por parte de PcDID.

Por otro lado, y más en relación con la investigación que se presenta, el equipo de Aguado y cols. (2004; 2005; 2006; 2012) preguntaban por medio de un cuestionario a PcDID, familias y profesionales de distintas CCAA españolas acerca de las NPs en los servicios.

4.6. DISCUSIÓN DE LOS RESULTADOS DE LA REVISIÓN

4.6.1. Introducción

En este apartado realizaremos un análisis general de las publicaciones revisadas en este trabajo, que versa sobre las necesidades percibidas relacionadas con la calidad de vida en las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo que se encuentran en proceso de envejecimiento.

4.6.2. Resumen de los resultados de la revisión

En la investigación presente se revisaron un total de 224 artículos, de entre los años 2000 y 2016, que en función de los criterios de temática propuestos se resumen en:

- Envejecimiento: 19 artículos empleaban muestras de personas de la población general; 17 artículos tenían muestras de PcD y 56 artículos empleaban muestras de PcDID.

- Discapacidad: se revisaron 8 artículos que versaban sobre la discapacidad en general y 40 artículos sobre la DID.

- Calidad de vida: 9 artículos versaban sobre la CV en la población general; 3 sobre la CV en PcD y 27 sobre la CV en PcDID. Por otro lado, 23 artículos versaban sobre la CV en el envejecimiento de la población general; 5 sobre la CV en el envejecimiento de las PcD y 5 sobre la CV en el envejecimiento de las PcDID.

4.6.3. Conclusiones y discusión de los resultados de la revisión

El objetivo de la revisión era conocer el estado de la investigación actual acerca de las necesidades percibidas por las PcDID en proceso de envejecimiento.

Las conclusiones extraídas de las investigaciones revisadas podrían resumirse en los siguientes puntos:

- El envejecimiento es un tema bastante estudiado, tanto en la población general como en las PcD y PcDID. Se hace referencia a la aparición de diversas limitaciones, tanto en la población general que envejece como en la población con discapacidad, y que tienen que ver con los cambios físicos, los problemas de salud, el deterioro cognitivo, la movilidad, la autonomía, la aparición de

síntomas de ansiedad y depresión y la pérdida o disminución de relaciones sociales. En concreto en el envejecimiento de las PcDID, cobra relevancia también el estudio de los problemas de comportamiento. El envejecimiento activo o satisfactorio es un tema de relevancia en este campo. Por último, numerosos son los estudios que hablan de la importancia en esta etapa de la vida de mantener las relaciones sociales y el apoyo social, además de la participación comunitaria.

- El compendio de artículos revisados sobre la discapacidad en general hacen referencia mayoritariamente a las PMs que envejecen con una discapacidad, y estudian los déficits que aparecen en este colectivo en relación principalmente a la dependencia a la hora de realizar las AVD.
- En DID las investigaciones se centran en la conceptualización y en los nuevos modelos de comprensión de la DID y de evaluación (escalas como la SIS de necesidades de apoyo) y de intervención (como la PCP). Así también, se estudian los problemas de salud, las conductas problemáticas y los trastornos de conducta.
- En cuanto a la calidad de vida, hay un elevado número de artículos dedicados a estudiar la conceptualización, las dimensiones y los posibles indicadores de este constructo, tanto en la población general como en PcD y PcDID. Aparecen estudios sobre el empleo de escalas de medida de la CV en PcDID y acerca de la relación de diversas variables con el incremento de la CV en este colectivo, como por ejemplo el empleo, la vivienda, los estilos de vida, la salud mental o la dependencia de otras personas. El tema de la salud, traducida en forma de CV relativa a la salud ocupa un gran número de investigaciones. Nuevamente en los artículos revisados se destaca la importancia de las redes de apoyo social como parte de una buena CV, entre otros factores.

- En lo referente a las NPs de las PcD, se han estudiado necesidades concretas, como las relativas a la salud mental, sobre la percepción de los recursos disponibles o acerca de la necesidad de SAAC en PcDID, bien preguntando a las familias o a las propias PcD.

Por otro lado, y más en relación con nuestro estudio, el equipo de Aguado y cols. (2004; 2005; 2006; 2012) ha realizado estudios preguntando a las PcDID, las familias y los profesionales que les atienden sobre las necesidades que perciben en los servicios de atención. En las distintas investigaciones, se observa que la salud, la existencia de barreras sociales y arquitectónicas y los recursos de servicios sociales son temas que interesan tanto a las PcDID, como a sus familias y a los profesionales. En estos estudios, se remarca también que el dónde y con quién vivirá la PcDID en el futuro también es una preocupación latente en los tres colectivos estudiados.

Estas preocupaciones detectadas, concuerdan en cierta medida con datos que se han encontrado en la revisión de las investigaciones sobre las PcDID que envejecen, que es la muestra relevante para el presente estudio, ya que en algunas de ellas se remarcan determinadas necesidades como la adecuación de los servicios, la especialización de los mismos así como de los profesionales, las necesidades de diagnósticos y tratamientos psiquiátricos y/o psicológicos adecuados, la adaptación de las residencias, la necesidad de participación en la comunidad y mantenimiento o creación de redes de apoyo social, etc., con la finalidad de que este colectivo pueda recibir los apoyos adecuados durante su proceso de envejecimiento; y es de este punto, de donde parte el trabajo que se presentará a continuación. Por tanto, a partir de aquí, presentaremos el estudio de las NP's por las PcDID que envejecen, sus familias y los profesionales que les atienden, siguiendo el modelo de estas últimas investigaciones comentadas, con el fin de proveer infor-

mación a los servicios destinados a la atención de las PcDID que envejecen, para que adecúen sus recursos a las necesidades reales de este colectivo.

PARTE EMPÍRICA

5. INTRODUCCIÓN

En este apartado se presenta la parte empírica de la tesis doctoral, que consistirá en exponer, en primer lugar, los objetivos e hipótesis de trabajo, seguidos de la metodología y los instrumentos empleados. Posteriormente se detallan las características sociodemográficas de las muestras de PcDID, familias e instituciones, los principales resultados en cuanto a las NPs de cada una de ellas y los análisis estadísticos realizados para determinar cuáles han sido las variables intervinientes en los resultados de NPs.

6. OBJETIVOS E HIPÓTESIS

6.1. OBJETIVO GENERAL

El objetivo general de este estudio es conocer las NPs que aparecen en el proceso de envejecimiento de las PcDID.

6.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS

El objetivo general se puede traducir en los siguientes objetivos específicos:

- Detectar las NPs relativas a la CV de las PcDID mayores de 35 años.
- Estudiar la prevalencia de las necesidades en las PcDID mayores y los factores de riesgo que llevan a explicar tales necesidades.
- Analizar las NPs para extraer la suficiente información para elaborar un “mapa de necesidades”.
- Estudiar la posible relación entre las variables sociodemográficas, geográficas y ambientales y las NPs.
- Contrastar los resultados de este estudio con los de otras investigaciones previas.

- Proponer líneas de actuación para que los servicios puedan adecuar sus recursos a las necesidades del colectivo de personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento y logren mejorar su calidad de vida.
- Generar estrategias que permitan a las PcDI prevenir los problemas a los que se enfrentan en el proceso de envejecimiento, a través de la mejora de la planificación de los recursos destinados a incrementar la CV en este colectivo.

6.3. HIPÓTESIS DE TRABAJO

Para conseguir los objetivos propuestos, establecemos las siguientes hipótesis de trabajo:

- 1) Las NPs por las PcDID, así como sus familiares y los profesionales que les atienden, que participan en la investigación estarán relacionadas fundamentalmente con la salud, la carencia de recursos económicos, la dependencia de otras personas en las actividades de la vida diaria, la ayuda a domicilio y las barreras arquitectónicas.
- 2) Las soluciones propuestas por las PcDID, las familias y los profesionales, estarán fundamentalmente relacionadas con la salud, la carencia de recursos económicos, la dependencia de otras personas en las actividades de la vida diaria, la ayuda a domicilio y las barreras arquitectónicas.
- 3) Los apoyos requeridos serán principalmente de tipo económico, institucional y asistencial.
- 4) Existirán diferencias estadísticamente significativas en las NPs en función de la edad de las PcDID.

- 5) No existirán diferencias estadísticamente significativas en las NPs por familiares, profesionales y PcDID.
- 6) No existirán diferencias significativas en las soluciones propuestas a las necesidades por parte de profesionales, familias y PcDID.

7. PROCEDIMIENTO

7.1. INTRODUCCIÓN

En este apartado se presenta el método llevado a cabo durante la investigación así como los instrumentos empleados en la misma.

7.2. MÉTODO

En primer lugar se realizó un entrenamiento para los entrevistadores, que eran personas ya formadas en la investigación y que formaban parte del equipo del Dr. D. Antonio-León Aguado Díaz en la Facultad de Psicología de la Universidad de Oviedo.

Posteriormente, se contactó de forma telefónica con asociaciones de personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo a nivel nacional, a través de Organizaciones en Favor de las Personas con Discapacidad Intelectual (FEAPS), hoy día denominada Plena Inclusión, así como a través del contacto por medio de colaboradores o estudiantes de la Universidad de Oviedo y con familiares de personas con discapacidad.

La participación de las personas era voluntaria. Una vez establecido el contacto, se procedió a firmar el consentimiento informado para el tratamiento de los datos. Para realizar el estudio se emplearon tres cuestionarios paralelos contruidos *ad hoc* auto-aplicados acerca de las NP's relativas a la CV de las PcDID. Dado que la mayoría de las PcDID participantes superaba un grado de discapacidad del 65%, el cuestionario fue cubierto en algunos casos por otras personas que no eran la propia PcDID, o en otras

situaciones, contaba con la ayuda de un entrevistador. Por tanto, el cuestionario de las PcDID podía ser respondido por él/ella mismo/a, por un familiar, un amigo, personal de la asociación, por un trabajador social o por otros profesionales que formaban parte de la vida de la persona y tuvieran una relación cercana a él/ella. Por otro lado, los dos cuestionarios restantes eran cumplimentados por familiares o profesionales con relación directa con PcDID.

A los participantes se les facilitaba un número de teléfono para facilitar la comunicación en caso de dudas o sugerencias. Una vez cumplimentado el cuestionario, era devuelto bien mediante correo ordinario (la dirección estaba impresa en el cuestionario), o bien nos lo entregaban directamente en el Departamento de la Facultad de Psicología de la Universidad de Oviedo. El cuestionario recogía diversos ítems relativos a las NP's y las preocupaciones que se consideraban importantes para la vida de las PcDID que envejecen, así como soluciones, apoyos institucionales que se echaban en falta, problemas señalados y pensamientos de futuro. La persona que cumplimentaba la entrevista podía elegir varios de los ítems propuestos, sin existir un número mínimo o máximo de respuestas, pudiendo señalarlos todos si consideraba que todos ellos eran preocupaciones actuales y realistas para la persona. Por otro lado, también existían preguntas abiertas para que los participantes pudieran expresar otras cuestiones que no recogía el cuestionario.

Tras la aplicación y recepción de las entrevistas se procedió a almacenar los datos en una base de datos, para su posterior tratamiento estadístico.

7.3. INSTRUMENTOS DE EVALUACIÓN

Para evaluar las necesidades percibidas de las personas con discapacidad en proceso de envejecimiento se han construido *ad hoc* tres entrevistas semiestructuradas, para las personas con DID que envejecen, sus familias y los profesionales que les atienden. Para su construcción se tomó como referencia el concepto de calidad de vida de Schalock (Schalock y Verdugo, 2006).

La **entrevista personal semiestructurada** (Aguado y cols., 2003, 2004, 2005) combina 94 preguntas abiertas y cerradas y va dirigida a obtener información sobre distintos aspectos de la vida de las personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento. Recoge información sobre variables descriptivas relacionadas con la discapacidad y sobre variables sociodemográficas y ambientales. Esta entrevista tiene los siguientes componentes:

- Datos personales: género, edad, estado civil, lugar de nacimiento, lugar de residencia, procedencia, nivel cultural, nivel profesional, ocupación actual, ingresos.
- Datos acerca de la cumplimentación de la entrevista: lugar y persona que la cumplimenta.
- Datos clínicos: tipo y descripción de la discapacidad, etiología, edad de adquisición, grado de minusvalía reconocido.
- Datos sobre la convivencia: presencia de padres, hermanos e hijos y tipo de convivencia.
- Preocupaciones y necesidades generales y específicas sobre salud personal, recursos económicos, recursos asistenciales sanitarios, recursos de servicios sociales, existencia de barreras y otras preocupaciones y necesidades.
- Soluciones que considera necesarias.
- Medidas y apoyos institucionales que echan en falta.

- Pensamientos sobre su futuro.
- Problemas señalados.
- La última pregunta es abierta, por si hubiera alguna consideración más que añadir.

La **entrevista familiar** se sitúa anexa al cuestionario personal y se dirige a comprobar las necesidades percibidas por las familias sobre sus familiares con discapacidades intelectuales y del desarrollo. Tiene los siguientes componentes:

- Datos sobre el grado de parentesco de la persona que responde a la entrevista.
- Preocupaciones y necesidades generales y específicas sobre salud personal, recursos económicos, recursos asistenciales sanitarios, recursos de servicios sociales, existencia de barreras y otras preocupaciones y necesidades.
- Soluciones que considera necesarias.
- Medidas y apoyos institucionales que echan en falta.
- Pensamientos sobre su futuro.
- La última pregunta es abierta, por si hubiera alguna consideración más que añadir.

La **entrevista institucional** también se dirige a comprobar las necesidades de las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo pero, en este caso, percibidas por los profesionales que les atienden. Consta de los siguientes apartados:

- Datos de la institución, en la que se recogen datos sociodemográficos de la misma, así como quién la cumple, el tipo de usuarios y discapacidades a las que atienden, los servicios y profesionales con los que cuenta, etc.
- Preocupaciones y necesidades generales y específicas sobre salud personal, recursos económicos, recursos asistenciales sanitarios, recursos de servicios sociales, existencia de barreras y otras preocupaciones y necesidades.

- Demandas de los asociados.
- Soluciones que considera necesarias.
- Medidas o apoyos institucionales que echan en falta.
- Pensamientos de futuro de sus asociados.
- Pensamientos de futuro de las personas con discapacidad mayores.
- La última pregunta es abierta, por si hubiera alguna consideración más que añadir.

7.4. RESUMEN

Tras un entrenamiento previo de los investigadores de campo, se contactó con Asociaciones, PcDID y familias para la aplicación de los instrumentos. Estos consistieron en 3 entrevistas paralelas semiestructuradas construidas ad hoc, que incluían datos sobre variables sociodemográficas, NP's, soluciones propuestas, apoyos institucionales requeridos, pensamientos de futuro, problemas señalados y un apartado abierto para otros tipos de consideraciones no recogidas entre las anteriores. El desarrollo de la investigación que se presenta tiene por objetivo conocer las NPs por las PcDID, sus familias y los profesionales que les atienden que surgen en el proceso de envejecimiento.

8. ANÁLISIS DE LA ENTREVISTA PERSONAL

8.1. INTRODUCCIÓN

En este apartado se describen las características sociodemográficas de la muestra de PcDID, así como las NP's generales y específicas (salud personal, recursos económicos, existencia de barreras, recursos sobre servicios sociales, recursos sanitarios, otras NP's), las soluciones que proponen, los apoyos institucionales que echan en falta, los pensamientos de futuro, los problemas señalados y las demás consideraciones que indi-

caron. Posteriormente se exponen los análisis estadísticos que se han elaborado con el objetivo de investigar las variables que predicen las NP's señaladas previamente.

8.2. DESCRIPCIÓN DE LA MUESTRA DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y DEL DESARROLLO

8.2.1. Introducción

A continuación se presentan las características de la muestra de PcDID en función de diversas variables tales como la edad, el género, el estado civil, el tipo de cumplimiento, el lugar de residencia, el tipo de convivencia, el grado de discapacidad, el reconocimiento de la discapacidad, la edad de adquisición de la discapacidad, el tipo de ingresos, entre otras.

8.2.2. Descripción de la muestra de personas con discapacidad intelectual y del desarrollo

En la tabla 16 se muestra el número total de PcDID participantes en el estudio, caracterizados por género. La muestra estuvo compuesta por 1173 PcDID, de los cuales 685 eran hombres (58,4%) y 488 mujeres (41,6%).

Género	Total	%
Hombres	685	58,4%
Mujeres	488	41,6%
Total	1173	100%

Tabla 16: Características descriptivas de la muestra por género

En cuanto a las características de la muestra por edad, como se presenta en la tabla 17, la media de edad total fue de 52,27 años, la mediana 51, la moda 45, la DT 7,54 y el mínimo y el máximo fueron de 35 y 80 respectivamente. En lo referente a la edad de los hombres, la media se situó en 52,6 años, mientras que en mujeres en 51,81. La mediana

en hombres fue de 51 frente a 50 en mujeres. La moda en ambos casos se mantuvo en 45 años. La DT en los hombres era 7,63 y 7,38 en mujeres. El mínimo y el máximo fueron 35 y 80 respectivamente tanto para hombres como para mujeres.

Edad	Hombres	Mujeres	Total
Media	52,6	51,81	52,27
Mediana	51,0	50,0	51,0
Moda	45	45	45
DT	7,63	7,38	7,54
Mínimo	35	35	35
Máximo	80	80	80
N	685	488	1173

Tabla 17: Características de la muestra por edad y género.

En lo que se refiere al tipo de discapacidad (tabla 18), todas las personas de la muestra tenían discapacidades intelectuales y del desarrollo, en concreto, participaron 211 PcSD, de los cuales 128 eran varones y 83 mujeres. La media de edad de los varones con SD era 48,63 años, la mediana 47, la moda 45, la DT 7,1, el mínimo 35 y el máximo 70 años. La media de edad de las mujeres con SD era de 47,17, la mediana 47, la moda 46, la DT 7,22, el mínimo 35 y el máximo 66 años. Asimismo, participaron 126 PcPC, de las cuales 75 eran varones y 51 mujeres. Los varones con PC tenían una media de edad de 50,77 años, la mediana era 49, la moda 45, la DT 5,58, el mínimo 45 y el máximo 72 años. En cuanto a las mujeres con PC, su media de edad era de 51,06 años, la mediana 49, la moda 45, la DT 5,58, el mínimo 45 y el máximo 66 años. Por último, participaron en el estudio personas con otros tipos de DID no recogidos anteriormente, de los cuales, 482 eran varones y 354 mujeres. Entre los varones con otras DID, la media se situaba en 53,94 años, la mediana en 52, la moda 49, la DT 7,58, el mínimo 41 y el máximo 80. Las mujeres con otras DID, tenían una media de edad de 53 años, una mediana de 51, la moda 45, la DT 7,22, el mínimo 37 y el máximo 72 años.

Edad	DI						Total
	Down		Otras		PC		
	V	M	V	M	V	M	
Media	48,63	47,17	53,94	53,00	50,77	51,06	52,27
Mediana	47,00	47,00	52,00	51,00	49,00	49,00	51,0
Moda	45	46	49	45	45	45	45
DT	7,10	7,22	7,58	7,22	5,99	5,58	7,54
Mínimo	35	35	41	37	45	45	35
Máximo	70	66	80	80	72	66	80
Total	128	83	482	354	75	51	1173
	211		836		126		

Tabla 18: Características de la muestra por la edad en función del tipo de discapacidad desglosado por tipo de discapacidad y por género.

Si agrupamos las personas participantes por grupos de edad (tabla 19), nos encontramos que 512 personas (43,6%) tenían entre 35 y 49 años, de los cuales 295 eran varones y 217 mujeres; 569 personas (48,5%) tenían entre 50 y 64 años, y de ellos 330 eran varones y 239 mujeres. Por último, 92 personas (7,8%) tenían 65 y más años, como era el caso de 60 varones y 32 mujeres.

Edad	Varones	Mujeres	Total	%
35-49 años	295	217	512	43,6%
50-64 años	330	239	569	48,5%
65 y + años	60	32	92	7,8%
Total	685	488	1173	100%

Tabla 19: Características de la muestra por edad agrupada por percentiles y género.

En lo que respecta al tipo de cumplimentación (tabla 20), podemos observar que el cuestionario fue cumplimentado en la mayoría de los casos por personal del centro (30,9%), como en el caso de 221 hombres y 141 mujeres. En segundo lugar, un 28,7% de los cuestionarios fue autoaplicado, en el caso de 184 varones y 153 mujeres. El

19,1% fue cumplimentado por personal de la asociación, en el caso de 129 varones y 95 mujeres. El 14,8% fue cumplimentado por un familiar, en el caso de 107 varones y 67 mujeres. En menores porcentajes fue cumplimentado por un trabajador social (2,6%), el tutor legal (2,3%) o por un amigo (1,5%).

Tipo de cumplimentación	Varones	Mujeres	N	%
Personal del centro	221	141	362	30,9%
Autoaplicada	184	153	337	28,7%
Personal de la asociación	129	95	224	19,1%
Familiar	107	67	174	14,8%
Trabajador social	15	16	31	2,6%
Tutor legal	18	9	27	2,3%
Amigo	11	7	18	1,5%
Total	685	488	1173	100%

Tabla 20: Características de la muestra por tipo de cumplimentación de la entrevista y género.

Si resumimos el tipo de cumplimentación (tabla 21), podemos ver que en el 52,6% (617 PcDID) de la muestra fue un profesional quien cumplimentó el cuestionario, como es el caso de 365 varones y 252 mujeres; mientras que un 28,7% (337 PcDID) de la muestra respondió el cuestionario de forma autoaplicada, un total de 184 varones y 153 mujeres. Por último, los familiares cumplimentaron el cuestionario en el 18,7% (219 PcDID) de los casos, como ocurrió con 136 varones y 83 mujeres.

Cumplimentada por	Varones	Mujeres	N	%
Profesional	365	252	617	52,6%
Autoaplicada	184	153	337	28,7%
Familiar	136	83	219	18,7%
Total	685	488	1173	100%

Tabla 21: Síntesis de las características de la muestra por tipo de cumplimentación de la entrevista y género.

Si dicotomizamos el tipo de cumplimentación (tabla 22), observamos que en el 71,3% de los casos fue un heteroinforme (836 PcDID), como es el caso de 501 varones y 335 mujeres; mientras que el 28,7% (337 PcDID) fue autoinforme, como fue el caso de 184 varones y 153 mujeres.

Tipo de informe	Varones	Mujeres	N	%
Héteroinforme	501	335	836	71,3%
Autoinforme	184	153	337	28,7%
Total	685	488	1173	100%

Tabla 22: Síntesis de las características de la muestra por tipo de informe dicotomizado de la entrevista y género.

Si nos centramos en el lugar de aplicación del cuestionario (tabla 23), podemos observar que en el 25,3% de los casos (297; 176 varones y 121 mujeres), se realizó en residencia; el 15,3% en centros de trabajo (180; 111 varones y 69 mujeres); un 12,1% en centro de día (142; 85 varones y 57 mujeres); el 11,6% en el domicilio particular (136; 68 varones y 68 mujeres); un 11,4% en una asociación (134; 69 varones y 65 mujeres), y en menores porcentajes en un centro de terapia ocupacional (8%), en el domicilio de otro familiar (2%), en un centro social (1%), etc.

Lugar de aplicación	Varones	Mujeres	N	%
Residencia	176	121	297	25,3%
Centro de trabajo	111	69	180	15,3%
Centro de día	85	57	142	12,1%
Domicilio particular	68	68	136	11,6%
Asociación	69	65	134	11,4%
Centro de terapia ocupacional	71	23	94	8,0%
Domicilio de otro familiar	12	12	24	2,0%
Centro social	7	6	13	1,1%
CRMF/CRE	1	0	1	0,1%
Otros	85	67	152	13,0%
Total	685	488	1173	100%

Tabla 23: Características de la muestra por lugar de aplicación y género.

En cuanto al lugar de residencia de los participantes (tabla 24), 811 PcDID (449 varones y 362 mujeres), lo que supone un 69,1% de la muestra, residían en zonas superiores a los 10.000 habitantes, mientras que 362 PcDID (236 varones y 126 mujeres), que conforman el 30,9% de la muestra, residían en zonas inferiores a los 10.000 habitantes.

Residencia	Varones	Mujeres	N	%
>10.000	449	362	811	69,1%
<10.000	236	126	362	30,9%
Total	685	488	1173	100%

Tabla 24: Características de la muestra por residencia y género.

En la tabla 25 podemos observar los lugares de procedencia de las PcDID participantes en el estudio. 344 PcDID (29,3%) procedían de Castilla León; 235 PcDID (20%), de Euskadi; 175 PcDID (14,9%) de Asturias; 122 PcDID (10,4%) de Valencia. Y en menores proporciones las PcDID procedían de Andalucía (0,9%), Extremadura (3,2%), Madrid (2,4%), Cantabria (2,1%), Galicia (0,3%), Aragón (0,3%), Castilla la Mancha (0,9%), Navarra (6,6%), Murcia (0,1%), Canarias (3,1%) y Baleares (2,4%).

Procedencia	N	%
Asturias	175	14,9%
Andalucía	10	0,9%
Euskadi	235	20,0%
Castilla León	344	29,3%
Extremadura	37	3,2%
Madrid	28	2,4%
Cantabria	25	2,1%
Galicia	3	0,3%
Aragón	3	0,3%
Valencia	122	10,4%
Castilla La Mancha	11	0,9%
Navarra	77	6,6%
La Rioja	38	3,2%
Murcia	1	0,1%
Canarias	36	3,1%
Baleares	28	2,4%
Total	1173	100%

Tabla 25: Características de la muestra por Comunidad Autónoma de procedencia.

En cuanto al estado civil (tabla 26), el 98,3% de las PcDID (1153) estaban solteras, como era el caso de 680 hombres y 473 mujeres; 10 PcDID (0,9%) separados o divorciados, en el caso de 1 hombre y 9 mujeres; 6 PcDID (0,5%) en pareja, 3 varones y 3 mujeres; 2 PcDID (0,2%) estaban casados, como en el caso de un hombre y una mujer; y 2 PcDID (0,2%) viudos, como era el caso de 2 mujeres.

Estado Civil	Hombres	Mujeres	N	%
Soltero	680	473	1153	98,3%
Separado/divorciado	1	9	10	0,9%
En pareja	3	3	6	0,5%
Casado	1	1	2	0,2%
Viudo	0	2	2	0,2%
Total	685	488	1173	100%

Tabla 26: Características de la muestra por estado civil y género.

Si agrupamos el estado civil (tabla 27), podemos ver que la mayoría de las PcDID participantes, en concreto, 1153 (el 98,3%) están solteras (680 hombres y 473

mujeres); 2 personas están casadas (1 hombre y 1 mujer); 2 mujeres están viudas y 16 PcDID (1,4%) tienen otros tipos de situaciones, como es el caso de 4 hombres y 12 mujeres.

Estado Civil	Hombres	Mujeres	N	%
Soltero	680	473	1153	98,3%
Casado	1	1	2	0,2%
Viudo	0	2	2	0,2%
Otras situaciones	4	12	16	1,4%
Total	685	488	1173	100%

Tabla 27: Características de la muestra por estado civil recodificado y género.

En cuanto al nivel cultural, como podemos ver en la tabla 28, 687 PcDID (424 hombres y 263 mujeres) eran analfabetos, 239 neoelectores (129 hombres y 110 mujeres), 239 con un nivel primario (129 hombres y 110 mujeres) y por último, 8 PcDID tenían un nivel cultural medio (3 hombres y 5 mujeres).

Nivel Cultural	Hombres	Mujeres	N	%
Analfabeto	424	263	687	58,6%
Neoelector	129	110	239	20,4%
Primario	129	110	239	20,4%
Medio	3	5	8	0,7%
Total	685	488	1173	100%

Tabla 28: Características de la muestra por nivel cultural alcanzado y género.

En cuanto al nivel profesional de las PcDID participantes (tabla 29), la mayoría, en concreto 837 personas no habían trabajado nunca, como era el caso de 488 hombres y 349 mujeres. 262 personas tenían un bajo nivel profesional (163 hombres y 99 mujeres). 18 mujeres eran amas de casa, 4 hombres eran autónomos, artesanos o con profesiones similares, y dos personas (1 hombre y 1 mujer) tenían un nivel profesional eleva-

do. En otras circunstancias no recogidas en el cuestionario se encontraban 33 personas (16 hombres y 17 mujeres).

Nivel profesional	Hombres	Mujeres	N	%
No ha trabajado	488	349	837	71,4%
Bajo	163	99	262	22,3%
Ama de casa	0	18	18	1,5%
Medio	13	4	17	1,4%
Autónomo, artesano o similar	4	0	4	0,3%
Alto	1	1	2	0,2%
Otras	16	17	33	2,8%
Total	685	488	1173	100%

Tabla 29: Características de la muestra por el nivel o cualificación profesional y género.

En relación a la situación laboral de las personas de la muestra (tabla 30), la mayoría eran pensionistas (843), como era el caso de 503 hombres y 340 mujeres; 141 estaban en paro o desempleados (86 hombres y 55 mujeres); 131 estaban en activo (74 hombres y 57 mujeres); 19 mujeres eran amas de casa; 11 personas estaban jubiladas (8 hombres y 3 mujeres), y en otras circunstancias se encontraban 28 personas (14 hombres y 14 mujeres).

Situación Laboral	Hombres	Mujeres	N	%
Pensionista	503	340	843	71,9%
En paro y/o sin empleo	86	55	141	12,0%
En activo	74	57	131	11,2%
Ama de casa	0	19	19	1,6%
Jubilado	8	3	11	0,9%
Otras	14	14	28	2,4%
Total	685	488	1173	100%

Tabla 30: Características de la muestra por situación laboral actual y género.

En lo referente al nivel de ingresos (tabla 31), 827 personas recibían una pensión no contributiva (472 hombres y 355 mujeres); 172 recibían otro tipo de pensiones (103

hombres y 69 mujeres); 98 tenían un salario laboral (61 hombres y 37 mujeres); 54 recibían una pensión contributiva (37 hombres y 17 mujeres); 12 personas no tenían ningún tipo de ingreso (7 hombres y 5 mujeres); 2 personas no tenían ingresos fijos (1 hombre y 1 mujer); 1 mujer recibía otro tipo de ingresos y 7 personas (4 hombres y 3 mujeres) se encontraban en otras situaciones.

Nivel de ingresos	Hombres	Mujeres	N	%
Pensión no contributiva	472	355	827	70,5%
Otras pensiones	103	69	172	14,7%
Salario laboral	61	37	98	8,4%
Pensión contributiva	37	17	54	4,6%
Sin ingresos	7	5	12	1,0%
Sin ingresos fijos	1	1	2	0,2%
Otras situaciones	4	3	7	0,6%
Otros ingresos	0	1	1	0,1%
Total	685	488	1173	100%

Tabla 31: Características de la muestra por nivel de ingresos y género.

En cuanto a la presencia de los padres (tabla 32), 588 personas se encontraban en situación de orfandad de ambos progenitores (348 hombres y 240 mujeres); 309 personas tenían madre (186 hombres y 123 mujeres); 198 contaban con ambos progenitores (114 hombres y 84 mujeres), y 78 personas tenían padre (37 hombres y 41 mujeres).

Presencia de padres	Hombres	Mujeres	N	%
No vive ninguno de los dos	348	240	588	50,1%
Vive su madre	186	123	309	26,3%
Viven los dos	114	84	198	16,9%
Vive su padre	37	41	78	6,6%
Total	685	488	1173	100%

Tabla 32: Característica de la muestra por presencia de los padres y género.

Por lo que respecta al número de hermanos (tabla 33), 176 (104 hombres y 72 mujeres) no tenían hermanos; 284 (159 hombres y 125 mujeres) tenían uno; 255 perso-

nas (170 hombres y 85 mujeres) tenían dos; 173 (100 hombres y 73 mujeres) tenían 3; 117 personas (69 hombres y 48 mujeres) tenían 4; 69 (34 hombres y 35 mujeres) tenían 5; 43 (21 hombres y 22 mujeres) tenían 6, y 56 personas (28 hombres y 28 mujeres) contaban con 7 o más hermanos.

Nº de hermanos	Hombres	Mujeres	N	%
No tiene	104	72	176	15%
Vive 1	159	125	284	24,2%
Viven 2	170	85	255	21,7%
Viven 3	100	73	173	14,7%
Viven 4	69	48	117	10,0%
Viven 5	34	35	69	5,9%
Viven 6	21	22	43	3,7%
Viven 7 o más	28	28	56	4,8%
Total	685	488	1173	100%

Tabla 33: Características de la muestra por número de hermanos y género.

En cuanto al número de hijos (tabla 34), 1138 PcDID no tenían ninguno (678 hombres y 462 mujeres); 13 personas (4 hombres y 9 mujeres) tenían 1 hijo; 13 mujeres tenían 2 hijos; 6 personas (2 hombres y 4 mujeres) tenían 3, y sólo un hombre tenía 5 hijos.

Nº de Hijos/as	Hombres	Mujeres	N	%
No tiene	678	462	1138	97,2%
Tiene 1	4	9	13	1,1%
Tiene 2	0	13	13	1,1%
Tiene 3	2	4	6	0,5%
Tiene 5	1	0	1	0,1%
Total	685	488	1173	100%

Tabla 34: Características de la muestra por la presencia de hijos/as y género.

En cuanto al tipo de discapacidad de la muestra de personas (tabla 35), todas ellas tenían discapacidades intelectuales y del desarrollo, pero 211 (128 hombres y 83 mujeres) tenían Síndrome de Down; 126 (75 hombres y 51 mujeres) tenían parálisis

cerebral, mientras que 836 personas (482 hombres y 354 mujeres) tenían otros tipos de DID.

		DI						
		Down		Otras		PC		Total
		V	M	V	M	V	M	
Totales	128	83	482	354	75	51	1173	
	211		836		126			

Nota: Todas las personas con PC presentan también DI.

Tabla 35: Características de la muestra por el tipo de discapacidad.

En lo referente a la etiología de la discapacidad (tabla 36), sólo en 6 casos (4 hombres y 2 mujeres) no era congénita o perinatal, siendo adquirida la discapacidad antes de los 5 años. En las 1167 personas restantes (681 hombres y 486 mujeres), la discapacidad era de tipo congénito.

Etiología	Hombres	Mujeres	N	%
Congénita/perinatal	681	486	1167	99,5%
Enfermedad antes de los 5 años	4	2	6	0,5%
Total	685	488	1173	100%

Tabla 36: Características de la muestra por la etiología de la discapacidad.

Relacionado con lo anterior, 1169 personas (682 hombres y 487 mujeres) adquirieron la discapacidad a los 0 años, mientras que dos hombres la adquirieron a los 3 años y un hombre y una mujer a los 4 años, como se refleja en la tabla 37.

Edad de adquisición	Hombres	Mujeres	N	%
0 años	682	487	1169	99,7%
3 años	2	0	2	0,2%
4 años	1	1	2	0,2%
Total	685	488	1173	100%

Tabla 37: Características de la muestra por la edad de adquisición de la discapacidad.

En la tabla 38, podemos ver que la media de años con la discapacidad para las personas de la muestra con DID era de 52,15 (52,45 para los hombres y 51,74 para las mujeres); la mediana 51 (51 para los hombres y 50 para las mujeres); la moda de 45 para todos los casos; la desviación típica total era de 7,65 (7,81 para los hombres y 7,40 en mujeres). En el caso de los hombres, el mínimo de edad con la discapacidad era de 8 y el máximo de 80; mientras que para las mujeres el mínimo era de 35 y el máximo de 80.

Años con la discapacidad	Hombres	Mujeres	Total
Media	52,45	51,74	52,15
Mediana	51,00	50,00	51,00
Moda	45	45	45
DT	7,81	7,40	7,65
Mínimo	8	35	8
Máximo	80	80	80
N	685	488	1173

Tabla 38: Estadísticos descriptivos de los años con discapacidad en función del género de los participantes.

En lo referente al reconocimiento oficial de la discapacidad, 1172 PcDID tenían dicho reconocimiento (684 hombres y 488 mujeres), y tan sólo un hombre no tenía la discapacidad reconocida (tabla 39).

Reconocimiento oficial	Hombres	Mujeres	N	%
SI	684	488	1172	99,9%
NO	1	0	1	0,1%
Total	685	488	1173	100%

Tabla 39: Características de la muestra en función del género y del reconocimiento oficial de la situación de discapacidad.

En lo que respecta a una segunda discapacidad (tabla 40), 442 personas tenían asociada una segunda discapacidad. Las personas con PC de la muestra tenían como segunda discapacidad la discapacidad intelectual, como era el caso de 75 hombres y 51 mujeres. Las personas con SD, tenían en mayor medida discapacidades visuales: 13 varones y 10 mujeres tenían otros tipos de discapacidad visual, 3 varones y 1 mujeres tenían ceguera parcial, 1 hombre tenía ceguera. 7 varones y 2 mujeres con SD tenían además Alzheimer. 13 personas con SD tenían discapacidades auditivas, 10 PcSD también tenían discapacidades físicas, y en menor medida, también había personas con SD que tenían como segunda discapacidad trastornos mentales, problemas de conducta o epilepsia. En el colectivo de personas con otros tipos de DID, 29 varones y 20 mujeres padecían epilepsia, 22 varones y 15 mujeres tenían discapacidades físicas sin afectación cerebral, 27 varones y 29 mujeres tenían también trastornos mentales, y en menor medida, aparecen otros tipos de segundas discapacidades como las auditivas o visuales.

Segunda discapacidad	DI							
	Down		Otras		PC		Total	%
	V	M	V	M	V	M		
DI Otras					75	51	126	10,7%
DF LM			3				3	0,3%
DF Amputación			1				1	0,1%
DF Secuelas Poliomielitis			2	1			3	0,3%
DF Otras sin afectación cerebral	1		22	15			38	3,2%
DF Artrosis	1	2		5			8	0,7%
DF Otras por enfermedad	4	2	9	2			17	1,4%
DF Otras con afectación cerebral			1	2			3	0,3%
DV Ceguera	1		2	3			6	0,5%
DV Ceguera parcial	3	1	8				12	1,0%
DV Diabetes			1				1	0,1%
DV Retinosis Pigmentaria				2			2	0,2%
DV Otras	13	10	17	12			52	4,4%
DA Sordera total			3	2			5	0,4%
DA Hipoacusia	5	1	6	2			14	1,2%
DA Otras	4	3	8	4			19	1,6%
TM Esquizofrenia			12	4			16	1,4%
TM Otras		2	15	25			42	3,6%
Alzheimer	7	2					9	0,8%
Parkinson			1				1	0,1%
Autismo		1	2				3	0,3%
Epilepsia	1	1	29	20			51	4,3%
Problemas de conducta	1	1	4	4			10	0,9%
Totales	41	26	146	103	75	51	442	37,7%

Nota: 731 personas (62,2%) no aducen una tercera discapacidad.

Tabla 40: Características de la muestra por la segunda discapacidad.

En lo que respecta a una tercera discapacidad (tabla 41), 111 personas de la muestra experimentaban esta situación, como era el caso de 11 hombres y 4 mujeres con SD, 33 hombres y 29 mujeres con otros tipos de DID, y 23 varones y 11 mujeres con PC. Entre las discapacidades con mayor número de aparición a nivel global, destacan la epilepsia, las discapacidades visuales y auditivas, y en menor medida las discapacidades físicas y los trastornos mentales.

Tercera discapacidad	DI							Total	%
	Down		Otras		PC				
	V	M	V	M	V	M			
DF Amputación			2				2	0,2%	
DF Otras sin afectación cerebral	1		4	1			6	0,5%	
DF Esclerosis múltiple			1				1	0,1%	
DF Artrosis				1			1	0,1%	
DF Otras por enfermedad	2	1	3		1		7	0,6%	
DF ACV					1		1	0,1%	
DV Ceguera					1		1	0,1%	
DV Ceguera parcial			1		2	1	4	0,3%	
DV Otras	3	1	2	7	1	2	16	1,4%	
DA Sordera total					1		1	0,1%	
DA Hipoacusia	1	1	2	1	1		6	0,5%	
DA Otras	2		3	3	5	1	14	1,2%	
TM Esquizofrenia					1	1	2	0,2%	
TM Otras			1		1	1	3	0,3%	
Parkinson			3		1		4	0,3%	
Autismo					1		1	0,1%	
Epilepsia	2	1	9	8	4	5	29	2,5%	
Problemas de conducta			2	8	2		12	1,0%	
Totales	11	4	33	29	23	11	111	9,5%	

Nota: 1062 personas (90,5%) no aducen una segunda discapacidad.

Tabla 41: Características de la muestra por la tercera discapacidad.

En lo referente al grado de discapacidad (tabla 42), la media de la muestra era de 74,06 (73,94 en hombres y 74,24 en mujeres), la mediana era de 75 en todos los casos, la moda de 65 en todos los casos y una desviación típica de 13,96 para la muestra general (14,76 en hombres y 12,77 en mujeres). El mínimo, tanto para los hombres como para las mujeres era de 33, y el máximo para ambos era de 100.

Grado	Hombres	Mujeres	Total
Media	73,94	74,24	74,06
Mediana	75,00	75,00	75,00
Moda	65	65	65
DT	14,76	12,77	13,96
Mínimo	33	33	33
Máximo	100	100	100
N	569	405	974

Nota: 199 personas, el 17% (116 varones y 83 mujeres) no saben o no contestan.

Tabla 42: Descripción de la muestra por el grado de discapacidad reconocido y género.

861 personas tenían un grado de discapacidad igual o superior al 65%, como ocurría en el caso de 494 hombres y 367 mujeres, mientras que las 113 personas restantes tenían un grado inferior al 65%, como era el caso de 75 hombres y 38 mujeres, como podemos observar en la tabla 43.

Grado	Varones	Mujeres	N	%
< 65%	75	38	113	9,6%
≥ 65%	494	367	861	73,4%
Total	569	405	974	83%

Nota: 199 personas, el 17% (116 varones y 83 mujeres), no saben o no contestan.

Tabla 43: Descripción de la muestra por el grado de discapacidad reconocido dicotomizado y género.

Al recodificar el grado de discapacidad (tabla 44), podemos ver que la mayoría de las PcDID de la muestra, 571 PcDID, tenían un grado entre el 65 y el 80% (317 hombres y 254 mujeres), mientras que 289 (177 hombres y 112 mujeres) tenían un grado igual o superior al 81%, y 114 PcDID (75 hombres y 39 mujeres) tenían un grado inferior al 65%.

Grado	Varones	Mujeres	N	%
< 65%	75	39	114	9,7%
65-80%	317	254	571	48,7%
≥ 81%	177	112	289	24,6%
Total	569	405	974	83%

Nota: 199 personas, el 17% (116 varones y 83 mujeres), no saben o no contestan.

Tabla 44: Descripción de la muestra por el grado de discapacidad reconocido agrupado por percentiles y género.

En el tipo de convivencia (tabla 45), 340 personas (186 hombres y 154 mujeres) residían en un servicio residencial público, 259 (148 hombres y 111 mujeres) vivían con sus padres, 193 (114 hombres y 79 mujeres) vivían con sus hermanos, y en menor medida, vivían en centros para PcD, en instituciones tutelares, pisos asistidos o servicios residenciales privados, entre otras situaciones.

Tipo de convivencia	Varones	Mujeres	N	%
Sólo	17	9	26	2,2%
Con su cónyuge o pareja	2	2	4	0,3%
Con sus hijos	0	1	1	0,1%
Con sus padres	148	111	259	22,1%
Con sus padres y hermanos	40	31	71	6,1%
Con sus hermanos	114	79	193	16,5%
Con otros parientes	12	6	18	1,5%
Con otras personas	5	2	7	0,6%
Institución tutelar	41	24	65	5,5%
Piso asistido	36	23	59	5,0%
Servicio residencial público	186	154	340	29,0%
Servicio residencial privado	25	18	43	3,7%
Centro para PcD	52	25	77	6,6%
En otra institución	1	0	1	0,1%
En otra situación	6	3	9	0,8%
Total	685	488	1173	100%

Tabla 45: Características de la muestra por tipo de convivencia y género.

Recodificando el tipo de convivencia (tabla 46), nos encontramos con que 540 PcDID (313 hombres y 227 mujeres) vivían con la familia de origen, 393 (216 hombres

y 177 mujeres) en servicios residenciales, 209 (137 hombres y 72 mujeres) en otras fórmulas, 26 (17 hombres y 9 mujeres) vivían solos, y tan sólo 5 personas (2 hombres y 3 mujeres) residían con su familia propia.

Vive con	Varones	Mujeres	N	%
Sólo	17	9	26	2,2%
Familia propia	2	3	5	0,4%
Familia de origen	313	227	540	46,0%
Otras fórmulas	137	72	209	17,8%
En un servicio residencial	216	177	393	33,5%
Total	685	488	1173	100%

Tabla 46: Características de la muestra por tipo de convivencia recodificado y género.

Si dicotomizamos el tipo de convivencia (tabla 47), vemos que 602 PcDID residían en residencias, como era el caso de 353 hombres y 249 mujeres, mientras que 571 lo hacían en el domicilio, como era la situación de 332 hombres y 239 mujeres.

Convivencia	Varones	Mujeres	N	%
Domicilio	332	239	571	48,7%
Residencia	353	249	602	51,3%
Total	685	488	1173	100%

Tabla 47: Características de la muestra por la convivencia recodificada y dicotomizada en dos categorías y género.

En la tabla 48 se presentan relacionados el tipo de convivencia y el tipo de discapacidad de las personas de la muestra. Es de destacar, que sólo una persona con SD, en este caso mujer, vive sola, y que ninguna persona de este colectivo tiene familia propia. En las personas con PC, 5 personas (3 hombres y 2 mujeres) viven solas, y tan sólo una tiene familia propia, mientras que en el colectivo de personas con otros tipos de DID 14 hombres y 5 mujeres viven solos, mientras que 1 hombre y 3 mujeres tienen su propia familia.

Tipo de convivencia	DI							Total	%
	Down		Otras		PC				
	V	M	V	M	V	M			
Sólo		2	14	5	3	2	26	2,2%	
Familia propia			1	3	1		5	0,4%	
Familia de origen	72	50	204	154	37	23	540	46,0%	
Otras fórmulas	40	14	85	53	12	5	209	17,8%	
En un servicio residencial	16	17	178	139	22	21	393	33,5%	
Totales	128	83	482	354	75	51	1173	100%	

Tabla 48: Características de la muestra por tipo de discapacidad y por tipo de convivencia recodificado.

8.2.3. Resumen

En resumen, la muestra de PcDID estaba compuesta por hombres y mujeres de entre 35 y 80 años, con una media de edad de 52 años aproximadamente, de los cuales la mayoría tenían otros tipos de DID. Más de la mitad viven en poblaciones de más de 10.000 habitantes, y pertenecen a Comunidades Autónomas españolas diversas, mayoritariamente a Castilla León, Euskadi, Asturias y Valencia. El 98% de ellas estaban solteras y tenían un nivel cultural muy bajo, ya que más de la mitad eran analfabetos. La mayoría nunca han trabajado y son pensionistas, recibiendo una pensión no contributiva; si bien es de señalar que 12 personas de la muestra no tienen ningún tipo de ingreso. En cuanto a las características familiares, alrededor de la mitad de la muestra no tiene padres pero sí algún hermano. Una gran cantidad de personas no tenían hijos. La mayor parte de las discapacidades de las PcDID de la muestra era congénita, y a excepción de una persona, tenían el grado de discapacidad reconocido; tal grado estaba habitualmente entre el 65 y el 80%. En cuanto a segundas discapacidades, existe una gran heterogeneidad, pero las principales eran, sin distinguir entre los tipos de DID, discapacidades físicas sin afectación cerebral, discapacidades visuales, trastornos mentales y epilepsia. Casi la mitad de las personas de la muestra residían con su familia de origen, si bien 26

personas vivían solas y 5 residían con su propia familia. Un gran porcentaje vivía en servicios residenciales.

8.3. DESCRIPCIÓN DE LAS FRECUENCIAS DE LAS NECESIDADES PERCIBIDAS EN LA MUESTRA DE PCDD

8.3.1. Introducción

En este apartado se exponen las NP's señaladas por las PCDD referidas a la salud personal, los recursos económicos, la existencia de barreras, los recursos sobre servicios sociales, los recursos sanitarios y otras necesidades, así como las soluciones que han propuesto, los apoyos institucionales que echan en falta, los pensamientos de futuro, los problemas señalados y otras consideraciones.

8.3.2. Preocupaciones y necesidades percibidas en la muestra de personas con discapacidad intelectual y del desarrollo

En la tabla 49 se exponen los estadísticos de las preocupaciones y necesidades que las PCDD señalaron en el cuestionario. El cuestionario hacía referencia a necesidades de salud personal, recursos económicos, recursos sanitarios, recursos de servicios sociales, existencia de barreras y otras preocupaciones y necesidades.

En cuanto a la media de las necesidades, la salud personal tiene una media de 1,71; seguida de la existencia de barreras, con 1,36, los recursos de servicios sociales, con 1,29; otras preocupaciones con 1,24; recursos sanitarios con 1,13 y finalmente, recursos económicos cuya media fue de 0,97. La mediana fue 1 en todos los casos. La moda es 1 en las necesidades de salud personal, recursos económicos y otras preocupaciones, mientras que resultó ser 0 en recursos sanitarios, recursos de servicios sociales y existencia de barreras. Las desviaciones típicas fueron en salud personal 1,3978, en recursos económicos 0,963, en recursos sanitarios 1,341, en recursos de servicios sociales

1,416, en existencia de barreras 1,4702 y en otras preocupaciones 1,348. La asimetría y curtosis fueron respectivamente 1,207 y 2,156 en salud personal; 1,786 y 5,304 en recursos económicos; 1,687 y 4,015 en recursos sanitarios; 1,792 y 4,759 en recursos de servicios sociales; 1,648 y 3,818 en existencia de barreras y 1,348 y 3,465 en otras preocupaciones. El mínimo en todas las preocupaciones fue de 0, mientras que el máximo fue de 9 para los recursos sanitarios, los recursos de servicios sociales y la existencia de barreras; 8 para la salud personal; 7 para los recursos económicos y 20 para otras preocupaciones y necesidades.

	Salud personal	Recursos económicos	Recursos sanitarios	Recursos servicios sociales	Existencia barreras	Otras	Total
N	1173	1173	1173	1173	1173	1173	1173
Media	1,71	0,97	1,13	1,29	1,36	1,24	7,63
Mediana	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	7,00
Moda	1	1	0	0	0	1	6
Desv. típ.	1,397	0,963	1,341	1,416	1,470	1,348	6,052
Asimetría	1,207	1,786	1,687	1,792	1,648	3,465	1,710
Curtosis	2,156	5,304	4,015	4,759	3,818	33,977	5,320
Mínimo	0	0	0	0	0	0	0
Máximo	8	7	9	9	9	20	44

Tabla 49: Estadísticos de las preocupaciones y necesidades percibidas de la muestra de personas con discapacidad intelectual general.

En el gráfico 3 se puede observar la frecuencia de elección de las necesidades percibidas por parte de las PcDID de la muestra en general. Podemos observar que las PcDID han señalado en un total de 2007 ocasiones la salud personal como una necesidad importante, seguida de la preocupación por la existencia de barreras, en 1601 casos, las preocupaciones sobre los recursos de servicios sociales en 1511 ocasiones, otras preocupaciones y necesidades con 1452 elecciones, las preocupaciones sobre recursos sanitarios en 1322 ocasiones, y por último, las necesidades sobre recursos económicos en 1133 elecciones.

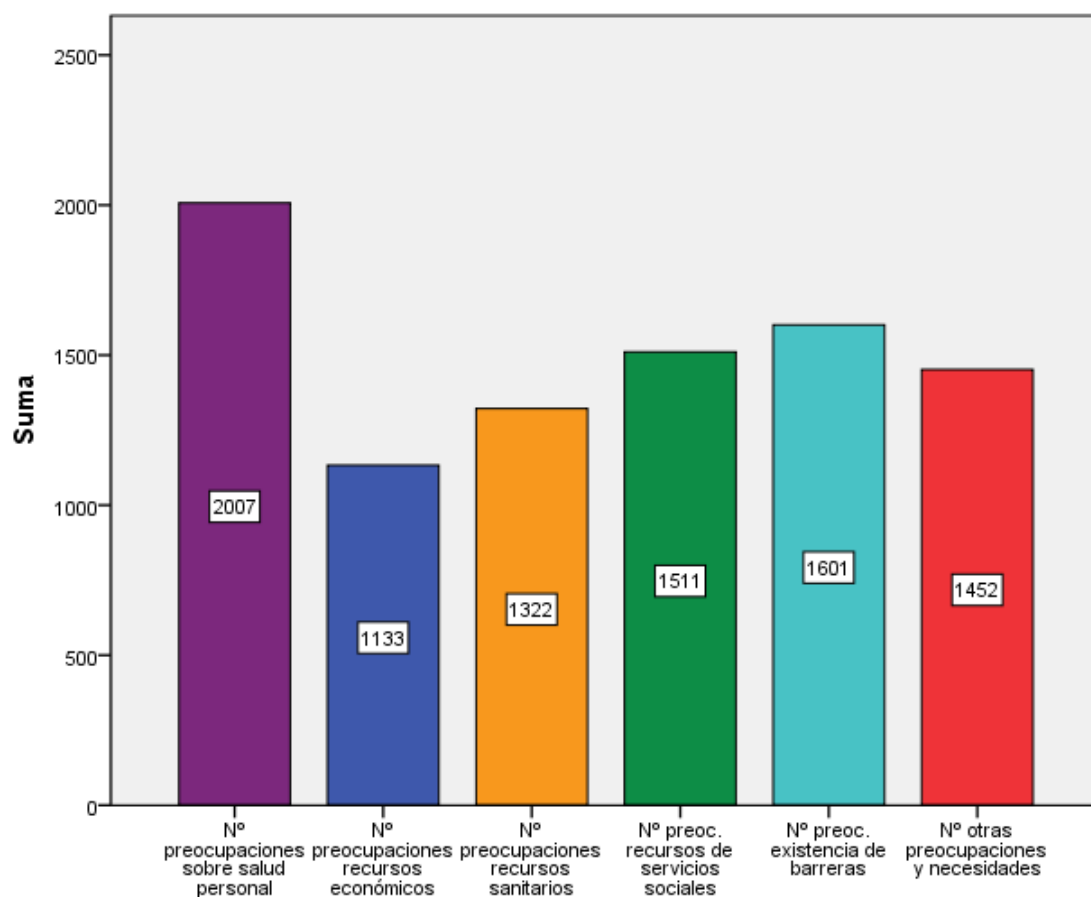


Gráfico 3: N° Total de preocupaciones y necesidades percibidas de la muestra de PcDID general.

A continuación se presentan las distribuciones de las preocupaciones percibidas por los diferentes tipos de discapacidad intelectual de la muestra, es decir, de las personas con SD (tabla 50), con otros tipos de DID (tabla 51) y de las personas con PC (tabla 52).

	Salud personal	Recursos económicos	Recursos sanitarios	Recursos servicios sociales	Existencia barreras	Otras	Total
N	211	211	211	211	211	211	211
Media	1,66	0,88	0,80	1,07	1,11	1,05	6,56
Mediana	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	6,00
Moda	1	1	0	0	0	0	1
Desv. típ.	1,365	0,805	0,955	1,085	1,127	1,160	4,715
Asimetría	1,172	1,159	1,103	0,997	0,812	1,599	0,784
Curtosis	1,563	2,083	0,566	0,791	-0,157	3,854	0,545
Mínimo	0	0	0	0	0	0	0
Máximo	7	4	4	5	4	7	22

Tabla 50: Estadísticos de las preocupaciones y necesidades percibidas de la muestra de personas con síndrome de Down.

En las PcSD (tabla 50), es destacable la salud personal (M=1,66), seguida de la existencia de barreras (M=1,11), los recursos de servicios sociales (M=1,07), otras preocupaciones (M=1,05), los recursos económicos (M=0,88) y por último los recursos sanitarios (M=0,80). Las personas con otros tipos de DID (tabla 51) destacan la salud personal (M=1,65), la existencia de barreras (M=1,30), los recursos de servicios sociales (M=1,29), otras preocupaciones (M=1,22), los recursos sanitarios (M=1,16) y los recursos económicos (M=0,98). Por último, las personas con PC (tabla 52) señalan la existencia de barreras (M=2,20), la salud personal (M=2,19), otras preocupaciones (M=1,69), los recursos de servicios sociales (M=1,64), los recursos sanitarios (M=1,47) y los recursos económicos (M=1,04). Es de destacar, que mientras los grupos de personas con SD y otros tipos de DID señalan en mayor medida como preocupación importante la salud personal, las personas con PC ponen en primer lugar la existencia de barreras, lo que tiene sentido si consideramos que las personas con PC suelen tener, con frecuencia, mayores dificultades físicas.

	Salud personal	Recursos económicos	Recursos sanitarios	Recursos servicios sociales	Existencia barreras	Otras	Total
N	836	836	836	836	836	836	836
Media	1,65	0,98	1,16	1,29	1,30	1,22	7,53
Mediana	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	7,00
Moda	1	1	0	0	0	1	6
Desv. típ.	1,338	0,979	1,355	1,451	1,414	1,204	5,973
Asimetría	1,102	1,847	1,573	1,882	1,703	1,540	1,661
Curtosis	1,830	5,608	3,377	5,046	4,364	4,058	0,085
Mínimo	0	0	0	0	0	0	0
Máximo	8	7	9	9	9	8	44

Tabla 51: Estadísticos de las preocupaciones y necesidades percibidas de la muestra de personas con otras DID.

	Salud personal	Recursos económicos	Recursos sanitarios	Recursos servicios sociales	Existencia barreras	Otras	Total
N	126	126	126	126	126	126	126
Media	2,19	1,04	1,47	1,64	2,20	1,69	10,08
Mediana	2,00	1,00	1,00	1,00	2,00	1,00	8,50
Moda	2	1	0	0	1	1	11
Desv. típ.	1,719	1,091	1,662	1,592	1,988	2,196	7,724
Asimetría	1,302	1,723	1,761	1,414	1,123	5,044	0,216
Curtosis	2,067	4,223	3,687	2,849	0,783	38,515	3,994
Mínimo	0	0	0	0	0	0	0
Máximo	8	6	8	8	8	20	42

Tabla 52: Estadísticos de las preocupaciones y necesidades percibidas de la muestra de personas con PC.

Cuando estudiamos la elección de las necesidades por parte de los tres colectivos de DID de la muestra, a saber, síndrome de Down, otros tipos de DID y parálisis cerebral, podemos observar que las personas con SD eligen en mayor medida la salud personal (351 elecciones), seguida de la existencia de barreras (234 elecciones), las preocupaciones sobre los recursos de servicios sociales (225 elecciones), otras necesidades (222), recursos económicos (186 elecciones) y recursos sanitarios (169 elecciones).

Por otro lado, las personas con otros tipos de DID, eligen en 1380 ocasiones la salud personal, en 1090 la existencia de barreras, en 1079 las preocupaciones sobre los recursos de servicios sociales, en 1017 ocasiones otras necesidades, en 968 los recursos sanitarios y en 816 los recursos económicos.

Por su parte, las personas con PC, señalan en 277 ocasiones la existencia de barreras, junto a la salud personal, elegida en 276 ocasiones, seguidas de otras preocupaciones (213 elecciones), preocupación sobre los recursos de servicios sociales (207 elecciones), recursos sanitarios (185) y en último lugar los recursos económicos en 131 ocasiones.

En el gráfico 4, podemos observar las frecuencias de elección de las preocupaciones percibidas por cada uno de los tres tipos de PcDID, si bien debemos tener en cuenta el tamaño de cada una de las tres submuestras en este caso, y que las respuestas del cuestionario eran de tipo múltiple, pudiendo una sola persona marcar varias de las opciones dadas dentro de cada tipo de necesidad, sin existir un obligatorio número mínimo o máximo de casillas a marcar.

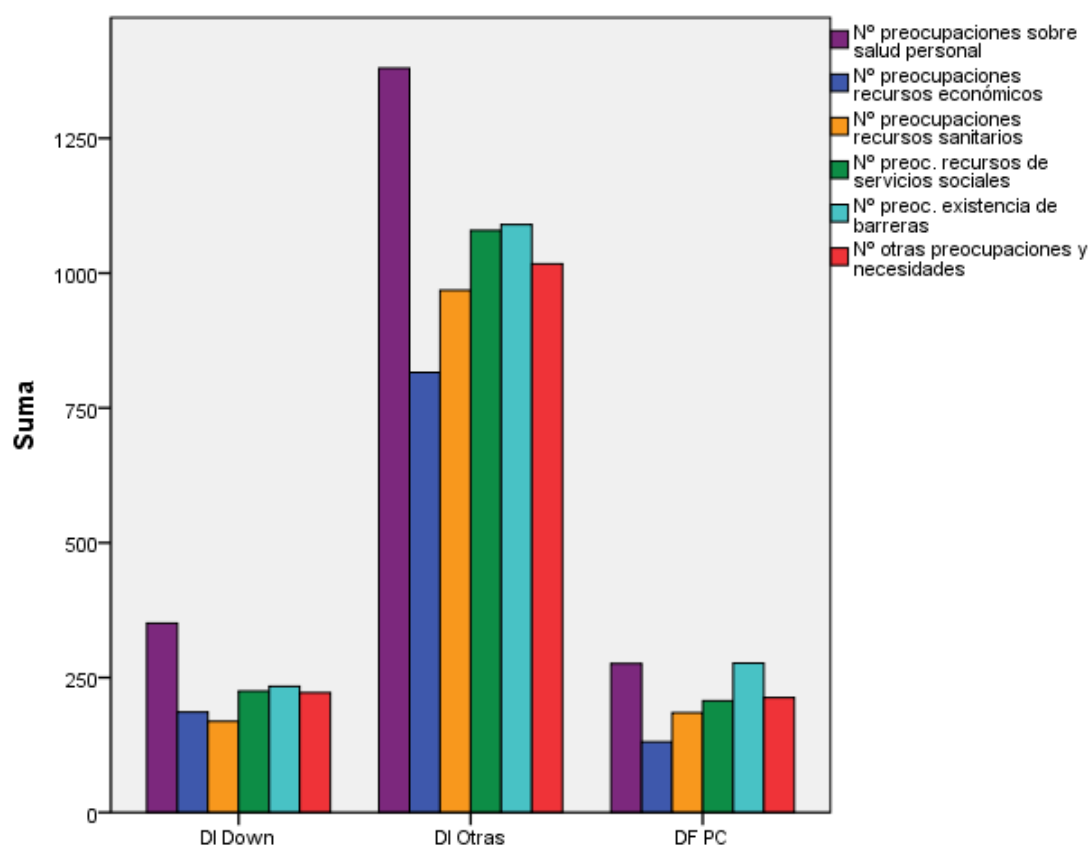


Gráfico 4: Comparación entre las necesidades específicas señaladas por las personas con SD, otros tipos de DID y SD.

8.3.2.1. Necesidades de salud personal

En cuanto a las necesidades de salud personal percibidas por la muestra de PcDID de la muestra (tabla 53), diríamos que en el 63% de los casos se señaló el estado de salud general como una preocupación importante, seguida de los cuidados personales diarios (33,6% de los casos), la dependencia (en el 30% de los casos), las limitaciones funcionales personales (27,9% de los casos) y los dolores (25,6% de los casos). A estas preocupaciones les siguen en menor medida la aceptación de mi situación (9,9% de los casos), las dificultades para tomar la medicación (8%) o para acudir al tratamiento (3,5%). En el 6,7% de los casos, las PcDID señalaban como importantes otras necesidades no recogidas entre las anteriores.

Salud personal:	N	% resp	% casos
Estado de salud general	605	30,3%	63,0%
Cuidados personales diarios	323	16,2%	33,6%
Dependencia	288	14,4%	30,0%
Limitaciones funcionales personales	268	13,4%	27,9%
Dolores	246	12,3%	25,6%
Aceptación de mi situación	95	4,8%	9,9%
Dificultades para tomar la medicación	77	3,9%	8,0%
Dificultades para acudir al tratamiento	34	1,7%	3,5%
Otras	64	3,2%	6,7%
Respuestas totales	2000	100%	208,3%

Nota: 213 casos perdidos; 960 casos válidos.

Tabla 53: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones sobre salud personal de las PcDID

8.3.2.2. Necesidades sobre recursos económicos

En la tabla 54 se observan las frecuencias y los porcentajes de respuestas y de casos sobre los recursos económicos. Las PcDID de la muestra señalaron en el 60,1% de los casos la pensión, en un 20,4% la situación económica familiar, en un 20,1% la independencia económica y en un 12,6% las subvenciones, como principales preocupaciones.

En menor medida fueron señaladas el encontrar un puesto de trabajo (10,8%), la incapacidad laboral (8,5%) y otros tipos de necesidades sobre recursos económicos no recogidas en el cuestionario (8,3%).

Recursos económicos:	N	% resp	% casos
Pensión	483	42,7%	60,1%
Situación económica familiar	164	14,5%	20,4%
Independencia económica	162	14,3%	20,1%
Subvenciones	101	8,9%	12,6%
Encontrar un puesto de trabajo	87	7,7%	10,8%
Incapacidad laboral	68	6,0%	8,5%
Otras	67	5,9%	8,3%
Respuestas totales	1132	100%	140,8%

Nota: 369 casos perdidos; 804 casos válidos.

Tabla 54: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones sobre recursos económicos de las PcDID.

8.3.2.3. Necesidades sobre recursos sanitarios

En lo referente a los recursos sanitarios (tabla 55), en el 32,7% de los casos se señaló la calidad de la asistencia sanitaria, seguida de la asistencia sanitaria hospitalaria (31,7%), la asistencia sanitaria domiciliaria (26,2%), la asistencia en salud mental (23,5%), más y mejores instalaciones sanitarias (22,5%), los tratamientos de fisioterapia (20,2%), seguidas de los dispositivos de apoyo y protésicos (16,4%), la falta de información sobre este tipo de recursos (12,8%) y otras necesidades (7,0%).

Recursos sanitarios:	N	% resp	% casos
Calidad de la asistencia sanitaria	225	16,9%	32,7%
Asistencia sanitaria hospitalaria	218	16,4%	31,7%
Asistencia sanitaria domiciliaria	180	13,6%	26,2%
Asistencia en salud mental	162	12,2%	23,5%
Más y mejores instalaciones sanitarias	155	11,7%	22,5%
Tratamiento de fisioterapia	139	10,5%	20,2%
Dispositivos de apoyo y protésicos	113	8,5%	16,4%
Falta de información sobre estos recursos	88	6,6%	12,8%
Otras	48	3,6%	7,0%
Respuestas totales	1328	100%	193%

Nota: 485 casos perdidos; 688 casos válidos.

Tabla 55: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones sobre recursos sanitarios de las PcDID.

8.3.2.4. Necesidades sobre recursos de servicios sociales

En cuanto a los recursos de servicios sociales (tabla 56), las PcDID que completaron el cuestionario dan especial relevancia a los servicios de apoyo al ocio y tiempo libre, elegido en el 52,7% de los casos. Con menor intensidad destacan la ayuda a domicilio (26%), más y mejores instalaciones sociales (23,5%), los servicios de alojamiento (23%), la calidad de la asistencia social (20,8%), el apoyo en las gestiones administrativas (19,9%), la falta de información sobre estos recursos (15%), el asesoramiento jurídico (9,2%) y otras necesidades relacionadas con los servicios sociales (4,4%).

Recursos servicios sociales:	N	% resp	% casos
Servicios de apoyo al ocio y tiempo libre	407	27,1%	52,7%
Ayuda a domicilio	201	13,4%	26,0%
Más y mejores instalaciones sociales	182	12,1%	23,5%
Servicios de alojamiento	178	11,8%	23,0%
Calidad de la asistencia social	161	10,7%	20,8%
Apoyo en las gestiones administrativas	154	10,2%	19,9%
Falta de información sobre estos recursos	116	7,7%	15,0%
Asesoramiento jurídico	71	4,7%	9,2%
Otras	34	2,3%	4,4%
Respuestas totales	1504	100%	194,6%

Nota: 400 casos perdidos; 773 casos válidos.

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

8.3.2.5. Necesidades sobre la existencia de barreras

La existencia de barreras ha sido una de las necesidades más señaladas junto a la salud personal por la muestra de PcDID participantes. Si analizamos las principales elecciones (tabla 57), podemos ver que las barreras sociales fueron elegidas en el 42,7% de los casos, seguidas de la aceptación por parte de la sociedad (36,8% de los casos), lo que viene a decir, que las PcDID se encuentran más fácilmente con barreras de tipo social, que arquitectónico. Las barreras arquitectónicas ocupan el tercer lugar con el 30,7% de las elecciones, seguidas de la facilidad de transporte (28,6%), la escasez de voluntariado (19,9%), la aceptación por parte de la familia (19,1%), las ayudas técnicas (12,3%), la accesibilidad a edificios públicos (11,3%) y otras preocupaciones (3,3% de los casos).

Existencia de barreras:	N	% resp	% casos
Barreras sociales	334	20,9%	42,7%
Aceptación por parte de la sociedad	288	18,0%	36,8%
Barreras arquitectónicas	240	15,0%	30,7%
Facilidad de transporte	224	14,0%	28,6%
Escasez de voluntariado	156	9,7%	19,9%
Aceptación por parte de la familia	149	9,3%	19,1%
Ayudas técnicas	96	6,0%	12,3%
Accesibilidad a edificios públicos	88	5,5%	11,3%
Otras	26	1,6%	3,3%
Respuestas totales	1601	100%	204,7%

Nota: 391 casos perdidos; 782 casos válidos.

Tabla 57: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones sobre existencia de barreras de las PcDID.

8.3.2.6. Otras necesidades y preocupaciones

En cuanto a otros tipos de necesidades (tabla 58), preocupan especialmente el dónde y con quién vivir en el futuro (47,4% de casos), seguida de la escasez de relaciones personales (33,8%), el futuro de la familia (32,5%), la salida del domicilio familiar (23,8%), los problemas sociales (11,2%), la protección jurídica (8,1%), los avances tecnológicos (6%), los problemas del movimiento asociativo (5,1%) y otras preocupaciones no recogidas en el cuestionario (10,6%).

Otras:	N	% resp	% casos
Dónde y con quién vivir en el futuro	381	26,6%	47,4%
Escasez de relaciones personales	272	19,0%	33,8%
Futuro de la familia	261	18,2%	32,5%
Salida del domicilio familiar	191	13,3%	23,8%
Problemas sociales	90	6,3%	11,2%
Protección jurídica	65	4,5%	8,1%
Avances tecnológicos	48	3,3%	6,0%
Problemas del movimiento asociativo	41	2,9%	5,1%
Otras	85	5,9%	10,6%
Respuestas totales	1434	100%	178,4%

Nota: 369 casos perdidos; 804 casos válidos.

Tabla 58: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones sobre otras preocupaciones y necesidades de las PcDID.

8.3.3. Soluciones propuestas por la muestra de personas con discapacidad intelectual y del desarrollo

Entre las soluciones propuestas por las PcDID que envejecen de la muestra (tabla 59) destacan principalmente dos, a saber, la subida de las pensiones (elegida en el 48,1% de los casos) y la creación o mejora de los servicios de apoyo al ocio y tiempo libre (elegidas en el 41,8% de los casos). A estas dos soluciones principales les siguen la ayuda para los cuidados personales diarios (33,9% de los casos), el incremento de la ayuda familiar (27,3%), las garantías de futuro (22,4%), las facilidades de transporte (22,2%), la especialización de los profesionales (21,9%) de los casos, el incremento y la mejora de instalaciones sanitarias (21,6%), la supresión de barreras arquitectónicas (21,2%), la mejora de los servicios de alojamiento (20,8%), el incremento de las subvenciones (20,2%) y la mejora de la asistencia a domicilio (20%), entre otras.

Soluciones:	N	% resp	% casos
Subida de las pensiones	433	7,5%	48,1%
Servicios de apoyo al ocio y tiempo libre	377	6,5%	41,8%
Ayuda para cuidados personales diarios	305	5,3%	33,9%
Incremento de la ayuda familiar	246	4,3%	27,3%
Garantías de futuro	202	3,5%	22,4%
Facilidades de transporte	200	3,5%	22,2%
Profesionales más especializados	197	3,4%	21,9%
Más y mejores instalaciones sanitarias	195	3,4%	21,6%
Supresión de barreras arquitectónicas	191	3,3%	21,2%
Mejora de los servicios de alojamiento	187	3,2%	20,8%
Incremento de las subvenciones	182	3,2%	20,2%
Mejora de la asistencia a domicilio	180	3,1%	20,0%
Centros de día	178	3,1%	19,8%
Calidad de la asistencia sanitaria	175	3,0%	19,4%
Aceptación por parte de la sociedad	170	3,0%	18,9%
Asistencia psicológica	166	2,9%	18,4%
Más y mejores instalaciones sociales	157	2,7%	17,4%
Apoyo a los cuidadores informales	149	2,6%	16,5%
Promoción del empleo protegido	148	2,6%	16,4%
Promoción del voluntariado	142	2,5%	15,8%
Calidad de la asistencia social	136	2,4%	15,1%
Promoción de viviendas adaptadas	136	2,4%	15,1%
Fisioterapia en la Seguridad Social	135	2,3%	15,0%
Reserva de puestos de trabajo	132	2,3%	14,7%
Programas de cambio de actitudes	125	2,2%	13,9%
Más y mejor información	112	1,9%	12,4%
Apoyo legal y administrativo	111	1,9%	12,3%
Aceptación por parte de la familia	111	1,9%	12,3%
Más información sobre recursos	100	1,7%	11,1%
Adelantar la jubilación	98	1,7%	10,9%
Mejora de apoyos y prótesis	95	1,6%	10,5%
Más y mejores ayudas técnicas	95	1,6%	10,5%
Incremento de la participación asociativa	81	1,4%	9,0%
Campañas de imagen	63	1,1%	7,0%
Otras	52	0,9%	5,8%
Respuestas totales	5762	100%	639,5%

Nota: 272 casos perdidos; 901 casos válidos.

Tabla 59: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de las soluciones propuestas por las PcDID.

Si observamos a qué bloque de necesidades corresponde cada solución (tabla 60), podemos decir que las dos grandes soluciones propuestas pertenecen a las áreas de

recursos económicos y de recursos de servicios sociales, siendo éstas respectivamente la subida de las pensiones y la creación o mejora de los servicios de apoyo al ocio y tiempo libre. Dentro del área de salud personal destaca la ayuda para los cuidados personales diarios; dentro de los recursos asistenciales sanitarios destacan la especialización profesional y la mejora e incremento de las instalaciones sanitarias; en la existencia de barreras destacan la supresión de barreras arquitectónicas y la aceptación por parte de la sociedad, seguidas de la promoción de viviendas adaptadas, y en cuanto a las soluciones comunes, destacan las garantías de futuro y la asistencia psicológica.

Soluciones:	N	% resp	% casos
Salud personal			
Ayuda para cuidados personales diarios	305	5,3%	33,9%
Apoyo a los cuidadores informales	149	2,6%	16,5%
Recursos económicos			
Subida de las pensiones	433	7,5%	48,1%
Incremento de la ayuda familiar	246	4,3%	27,3%
Incremento de las subvenciones	182	3,2%	20,2%
Promoción del empleo protegido	148	2,6%	16,4%
Reserva de puestos de trabajo	132	2,3%	14,7%
Adelantar la jubilación	98	1,7%	10,9%
Recursos asistenciales sanitarios			
Profesionales más especializados	197	3,4%	21,9%
Más y mejores instalaciones sanitarias	195	3,4%	21,6%
Calidad de la asistencia sanitaria	175	3,0%	19,4%
Fisioterapia en la Seguridad Social	135	2,3%	15,0%
Mejora de apoyos y prótesis	95	1,6%	10,5%
Recursos servicios sociales			
Servicios de apoyo al ocio y tiempo libre	377	6,5%	41,8%
Facilidades de transporte	200	3,5%	22,2%
Mejora de los servicios de alojamiento	187	3,2%	20,8%
Mejora de la asistencia a domicilio	180	3,1%	20,0%
Centros de día	178	3,1%	19,8%
Más y mejores instalaciones sociales	157	2,7%	17,4%
Promoción del voluntariado	142	2,5%	15,8%
Calidad de la asistencia social	136	2,4%	15,1%
Incremento de la participación asociativa	81	1,4%	9,0%
Existencia de barreras			
Supresión de barreras arquitectónicas	191	3,3%	21,2%
Aceptación por parte de la sociedad	170	3,0%	18,9%
Promoción de viviendas adaptadas	136	2,4%	15,1%
Programas de cambio de actitudes	125	2,2%	13,9%
Aceptación por parte de la familia	111	1,9%	12,3%
Más y mejores ayudas técnicas	95	1,6%	10,5%
Campañas de imagen	63	1,1%	7,0%
Soluciones comunes			
Garantías de futuro	202	3,5%	22,4%
Asistencia psicológica	166	2,9%	18,4%
Más y mejor información	112	1,9%	12,4%
Apoyo legal y administrativo	111	1,9%	12,3%
Más información sobre recursos	100	1,7%	11,1%
Otras	52	0,9%	5,8%
Respuestas totales	5762	100%	639,5%

Nota: 272 casos perdidos; 901 casos válidos.

Tabla 60: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de las soluciones propuestas por las PcDID en función de la temática.

8.3.4. Medidas y apoyos institucionales requeridos por la muestra de personas con discapacidad intelectual y del desarrollo

En lo referente a las medidas y los apoyos institucionales requeridos (tabla 61), las PcDID señalan en el 42,1% de los casos el incremento de los recursos de las asociaciones, seguido del apoyo de los Ayuntamientos (36% de los casos), las actividades culturales (32,1%), apoyos en el entorno (31,1%), la coordinación entre las distintas administraciones (29,1%), la igualdad de oportunidades (27,3%), el apoyo de la comunidad (25,9%), las actividades de formación (20,4%) y otros apoyos (3,4%).

Apoyos requeridos:	N	% resp	% casos
Incrementar los recursos de las asociaciones	306	17,0%	42,1%
Apoyo de los Ayuntamientos	261	14,5%	36,0%
Actividades culturales	233	13,0%	32,1%
Apoyos en el entorno	226	12,6%	31,1%
Coordinación entre las distintas administraciones	211	11,7%	29,1%
Igualdad de oportunidades	198	11,0%	27,3%
Apoyo de la comunidad	188	10,5%	25,9%
Actividades de formación	148	8,2%	20,4%
Otros	25	1,4%	3,4%
Respuestas totales	1796	100%	247,4%

Nota: 447 casos perdidos; 726 casos válidos.

Tabla 61: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de apoyos requeridos por las PcDID.

8.3.5. Pensamientos sobre el futuro de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo

En cuanto a los pensamientos de futuro de las PcDID que envejecen de la muestra (tabla 62), son destacables el no pensar en el futuro, elegido en el 28,4% de los casos; el vivir con calidad de vida, elegida en el 25,6% de los casos y seguir viviendo, elegida en el 22,9% de los casos. A estas tres elecciones les siguen en frecuencia bien,

sin problemas (19,4% de los casos), vivir al día (17,5%), con preocupación, futuro incierto (15,2%) y la autonomía personal (10,1%) entre otras.

Pensamientos de futuro:	N	% resp	% casos
Nada, no pienso en el futuro	301	14,6%	28,4%
Vivir con calidad de vida	271	13,1%	25,6%
Seguir viviendo	242	11,7%	22,9%
Bien, sin problemas	205	9,9%	19,4%
Vivir al día	185	9,0%	17,5%
Con preocupación, futuro incierto	161	7,8%	15,2%
Autonomía personal	107	5,2%	10,1%
Soledad	82	4,0%	7,8%
Vida independiente	76	3,7%	7,2%
Resuelto	74	3,6%	7,0%
Triste	73	3,5%	6,9%
Aburrimiento	61	3,0%	5,8%
Dependerá del asociacionismo	52	2,5%	4,9%
Mal, negro	43	2,1%	4,1%
Pocas ganas de vivir	29	1,4%	2,7%
Preocupación por los hijos	24	1,2%	2,3%
Otros	81	3,9%	7,7%
Respuestas totales	2067	100%	195,4%

Nota: 115 casos perdidos; 1058 casos válidos.

Tabla 62: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de pensamientos sobre el futuro de las PcDID.

Si analizamos detenidamente los pensamientos de futuro (tabla 63), podremos considerar que las principales respuestas dadas por las PcDID que envejecen son bien respuestas de evitación, bien respuestas de optimismo, aunque también destacan otras respuestas como vivir con calidad de vida, la autonomía personal, etc. Destacan las bajas elecciones en aquellas respuestas más vinculadas a la negatividad o pesimismo, que en ocasiones se suelen relacionar con la tenencia de una discapacidad o con el propio proceso de envejecimiento.

Pensamientos de futuro:	N	% resp	% casos
Respuestas de evitación			
Nada, no pienso en el futuro	301	14,6%	28,4%
Seguir viviendo	242	11,7%	22,9%
Vivir al día	185	9,0%	17,5%
Preocupación			
Con preocupación, futuro incierto	161	7,8%	15,2%
Preocupación por los hijos	24	1,2%	2,3%
Pesimismo			
Soledad	82	4,0%	7,8%
Triste	73	3,5%	6,9%
Aburrimiento	61	3,0%	5,8%
Mal, negro	43	2,1%	4,1%
Pocas ganas de vivir	29	1,4%	2,7%
Optimismo			
Bien, sin problemas	205	9,9%	19,4%
Resuelto	74	3,6%	7,0%
Otras respuestas			
Vivir con calidad de vida	271	13,1%	25,6%
Autonomía personal	107	5,2%	10,1%
Vida independiente	76	3,7%	7,2%
Dependerá del asociacionismo	52	2,5%	4,9%
Otros	81	3,9%	7,7%
Respuestas totales	2067	100%	195,4%

Nota: 115 casos perdidos; 1058 casos válidos.

Tabla 63: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de pensamientos sobre el futuro en función de la temática de las PcDID.

8.3.6. Problemas señalados de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo

Los problemas que las PcDID en proceso de envejecimiento señalan (tabla 64), tienen que ver principalmente con la salud. De hecho, los problemas de salud son señalados en el 45,6% de los casos, muy por encima de la incapacidad de tomar decisiones (señalada en el 23,9% de los casos), la inseguridad (21,5%), la soledad (21,1%), la ansiedad y el estrés (20,1%) o los problemas de memoria (16,7%).

En menor medida las PcDID señalaron otros problemas como la timidez, el no poder divertirse o hacer amistades, el miedo a la muerte, la inferioridad, la depresión, el insomnio, los problemas sexuales, entre otros.

Problemas señalados:	N	% resp	% casos
Problemas de salud	449	16,2%	45,6%
Incapaz de tomar decisiones	235	8,5%	23,9%
Inseguridad	212	7,6%	21,5%
Soledad	208	7,5%	21,1%
Aburrimiento	208	7,5%	21,1%
Ansiedad, tensión y estrés	198	7,1%	20,1%
Problemas de memoria	164	5,9%	16,7%
Timidez	127	4,6%	12,9%
No poder divertirme	119	4,3%	12,1%
No poder hacer amistades	115	4,1%	11,7%
Miedo a la muerte	98	3,5%	10,0%
Sentimientos de inferioridad	90	3,2%	9,1%
Depresión	89	3,2%	9,0%
Miedo a casi todo	84	3,0%	8,5%
Insomnio	82	3,0%	8,3%
Problemas sexuales	64	2,3%	6,5%
No encontrar salida a mi situación	49	1,8%	5,0%
Malas condiciones en el hogar	36	1,3%	3,7%
Pocas ganas de vivir	31	1,1%	3,2%
Ideas de suicidio	24	0,9%	2,4%
Alcoholismo	15	0,5%	1,5%
Drogas	4	0,1%	0,4%
Otros	73	2,6%	7,4%
Respuestas totales	2774	100%	281,9%

Nota: 189 casos perdidos; 984 casos válidos.

Tabla 64: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de pensamientos sobre el futuro de las PcDID.

8.3.7. Otras consideraciones

En otras consideraciones, las PcDID señalaron como necesidades (tabla 65) la creación de centros especializados (35,6% de los casos), las ayudas asistenciales (28,9% de los casos), las ayudas económicas (20%), la ayuda de la sociedad (15,6%), la ayuda

de las instituciones (11,1%), la información adecuada (6,7%) y la supresión de barreras arquitectónicas (6,7%).

Otras consideraciones:	N	% resp	% casos
Creación centros especializados	16	28,6%	35,6%
Ayudas asistenciales	13	23,2%	28,9%
Ayudas económicas	9	16,1%	20,0%
Ayuda de la sociedad	7	12,5%	15,6%
Ayuda de las instituciones	5	8,9%	11,1%
Información adecuada	3	5,4%	6,7%
Supresión de barreras arquitectónicas	3	5,4%	6,7%
Respuestas totales	56	100%	124,4%

Nota: 1128 casos perdidos; 45 casos válidos.

Tabla 65: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de otras consideraciones de las PcDID.

8.3.8. Resumen

A modo de resumen, diríamos que las PcDID que envejecen y que han participado en el estudio, tienen preocupaciones que giran principalmente en torno a la salud personal y a la existencia de barreras. Dentro de la salud personal preocupa en mayor medida el estado de salud general, mientras que dentro de la existencia de barreras es destacable los impedimentos o dificultades a nivel social, y no tanto arquitectónico. Otras preocupaciones señaladas en menor medida han sido la pensión, la creación y mejora de servicios de ocio y tiempo libre o el dónde y con quién vivir en el futuro. Para ello, las PcDID que envejecen señalan como principales soluciones la subida de las pensiones y la creación o mejora de servicio de apoyo al ocio y tiempo libre, seguidas con menores niveles de elección la ayuda para los cuidados personales diarios, el incremento de la ayuda familiar, las garantías de futuro, la especialización profesional, la supre-

sión de barreras arquitectónicas, la mejora de los servicios de alojamiento, el incremento de las subvenciones, etc.

Por otro lado, las PcDID echan en falta determinados apoyos institucionales, como pueden ser el incremento de los recursos de las asociaciones, el apoyo de los Ayuntamientos, las actividades culturales y el contar con apoyos en el entorno.

Los pensamientos de futuro de las PcDID son principalmente respuestas de evitación, tales como “seguir viviendo” o no pensar en el futuro, o de optimismo, como “bien, sin problemas”, aunque también encontramos otros tipos de pensamiento tales como “vivir con calidad de vida”.

Entre los problemas que señalan, destacan los problemas de salud principalmente, y consideran relevante la creación de centros especializados, las ayudas asistenciales y económicas.

8.4. ANÁLISIS DE LA RELACIÓN ENTRE PREOCUPACIONES Y NECESIDADES Y LAS VARIABLES PREDICTORAS: MUESTRA DE PCDID

8.4.1. Introducción

Las necesidades estudiadas están influenciadas por variables denominadas predictoras, que en el caso que nos ocupa son el tipo de cumplimentación, el género, la edad, el grado de discapacidad, el tipo de convivencia, la población de residencia y el tipo de discapacidad (aunque todas las personas con discapacidad de la muestra tienen discapacidad intelectual, en ocasiones hemos dividido este grupo en personas con SD, otros tipos de DID y personas con PC). El estado civil podría formar parte de estas variables, pero en esta muestra carece de sentido analizar su influencia debido a que el 98% de las PcDID estaban solteras.

Lo que se realizará en este apartado es ver la influencia de estas variables en las necesidades a nivel general y específico (salud personal, recursos económicos, recursos de servicios sanitarios, recursos de servicios sociales, existencia de barreras y otras preocupaciones), soluciones, apoyos institucionales requeridos, pensamientos de futuro, problemas señalados y otras consideraciones.

8.4.2. Prueba de normalidad de las distribuciones

Como paso previo a los análisis, necesitamos conocer la normalidad de la distribución de las variables. Como reflejan las tablas 66 y 67, las variables estudiadas no siguen una distribución normal, ya que en todos los casos la prueba Kolmogorov-Smirnov para una muestra resultó estadísticamente significativa ($p < 0,01$). De manera que todas las pruebas empleadas para el análisis de los resultados serán de tipo no paramétrico.

En los casos en los que la variable sea dicotómica, se empleará la prueba U de Mann-Whitney para establecer las diferencias significativas, mientras que en el caso de variables politómicas se empleará la prueba de Kruskal-Wallis.

	N	Parámetros normales		Diferencias más extremas			Z de K-S	Sig.
		Media	Desviación típica	Abs.	Pos.	Neg.		
Nº preocupaciones	1173	7,63	6,052	0,114	0,114	-0,104	3,905	,000
Nº soluciones	1173	4,88	6,167	0,214	0,192	-0,214	7,338	,000
Nº apoyos institucionales	1173	1,52	1,803	0,218	0,218	-0,199	7,460	,000
Nº pensamientos futuro	1173	1,76	1,586	0,269	0,269	-0,218	9,204	,000
Nº problemas señalados	1173	2,36	2,035	0,176	0,176	-0,123	6,043	,000
Nº consideraciones	1173	0,16	0,418	0,507	0,507	-0,354	17,353	,000

Tabla 66: Prueba de Kolmogorov-Smirnov para una muestra en función de las necesidades y soluciones generales. Muestra de PcDID.

	N	Parámetros normales		Diferencias más extremas			Z de K-S	Sig.
		Media	Desviación típica	Abs.	Pos.	Neg.		
Nº nec. salud personal	1173	1,71	1,397	0,204	0,204	-0,126	6,989	,000
Nº nec. recursos económicos	1173	,97	,963	0,312	0,312	-0,200	10,684	,000
Nº nec. recursos sanitarios	1173	1,13	1,341	0,236	0,236	-0,200	8,081	,000
Nº nec. recursos de servicios sociales	1173	1,29	1,416	0,229	0,229	-0,181	7,857	,000
Nº nec. existencia de barreras	1173	1,36	1,470	0,224	0,224	-0,177	7,663	,000
Nº otras necesidades	1173	1,24	1,348	0,244	0,244	-0,179	8,341	,000

Tabla 67: Prueba de Kolmogorov-Smirnov para una muestra en función de las necesidades específicas. Muestra de PcDID.

8.4.3. Variable persona que cumplimenta la entrevista

8.4.3.1. Introducción

A la hora de entrevistar a las PcDID de la muestra, nos encontramos con que la mayoría de ellas tenía un grado de discapacidad superior al 65%, incluso algunos de ellos sobrepasaban el 80%. Con ello, aparecían problemas de comunicación y/o comprensión que eran significativos a la hora de cumplimentar los cuestionarios. Es por ello por lo que se decidió que personas muy cercanas a las PcDID pudieran rellenar dicho cuestionario con la condición de ponerse siempre en el lugar de la PcDID. La entrevista podía ser cumplimentada por un familiar, un amigo, un profesional, o cualquier persona con la suficiente cercanía a la PcDID, pero desde su punto de vista, ya que para el resto de puntos de vista contábamos con entrevistas paralelas para familias y profesionales.

Así, los datos se analizaron en función de dos tipos de informe:

- Autoaplicado: cuando la propia PcDID respondía al cuestionario con los apoyos necesarios.
- Heteroinforme: cuando otra persona respondía al cuestionario poniéndose en lugar o empatizando con la PcDID, ya fuera un familiar o profesional.

A tales efectos, se consideró necesario estudiar si hubo diferencias estadísticamente significativas en cuanto a las necesidades y soluciones generales y las necesidades específicas en función de la persona que hubiera respondido al cuestionario. Para ello llevamos a cabo la prueba U de Mann Whitney, en primer lugar, agrupando la muestra en autoinforme y heteroinforme.

8.4.3.2. Resultados sobre la variable persona que cumplimenta la entrevista

Los resultados, teniendo en cuenta el error de medida tipo I ($p < 0,05$) indican una tendencia estadísticamente significativa a una mayor puntuación del grupo de heteroinforme (tabla 69) en el número de preocupaciones y necesidades generales (tabla 68).

Por otro lado, también había diferencias estadísticamente significativas en cuanto a los pensamientos de futuro (tabla 69), ya que el grupo autoinforme obtuvo mayores puntuaciones en dicha variable (tabla 68).

	Tipo de informe	N	Rango promedio
Nº preocupaciones y necesidades	Autoinforme	337	512,40
	Héteroinforme	836	617,07
	Total	1173	
Nº soluciones	Autoinforme	337	616,64
	Héteroinforme	836	575,05
	Total	1173	
Nº apoyos institucionales requeridos	Autoinforme	337	584,55
	Héteroinforme	836	587,99
	Total	1173	
Nº pensamientos sobre futuro	Autoinforme	337	631,71
	Héteroinforme	836	568,98
	Total	1173	
Nº problemas señalados	Autoinforme	337	609,72
	Héteroinforme	836	577,84
	Total	1173	
Nº consideraciones	Autoinforme	337	578,78
	Héteroinforme	836	590,31
	Total	1173	

Tabla 68: Rangos promedios en función del tipo de informe dicotomizado en número total de preocupaciones y necesidades generales. Muestra de PcDID.

	U de Mann-Whitney	W de Wilcoxon	Z	Sig.	η^2
Nº preocupaciones	115726,500	172679,500	-4,798	,000	-0,14
Nº soluciones	130876,500	480742,500	-1,919	,055	-0,05
Nº apoyos institucionales	140040,500	196993,500	-0,163	,870	-0,05
Nº pensamientos futuro	125798,500	475664,500	-3,073	,002	-0,09
Nº problemas señalados	133210,500	483076,500	-1,483	,138	-0,04
Nº consideraciones	138097,500	195050,500	-0,879	,379	-0,02

Nota: el valor del tamaño del efecto (η^2) debe interpretarse en valor absoluto.

Tabla 69: Estadísticos de contraste en función del tipo de informe dicotomizado desglosado en número total de preocupaciones y soluciones generales. Muestra de PcDID.

En lo referente a las necesidades específicas, se obtuvieron diferencias estadísticamente significativas ($p < 0,05$) en el número de preocupaciones señaladas sobre salud

personal, recursos sanitarios, recursos de servicios sociales y existencia de barreras (tabla 71). En todas las preocupaciones el grupo que presentaba puntuaciones más altas era el de heteroinforme (tabla 70). En el gráfico 5 se presentan los rangos promedios de ambos grupos en cada una de las variables. En la tabla 72 se expone el resumen de la significatividad de los resultados comentados.

	Tipo de informe	N	Rango promedio
Nº preocupaciones sobre salud personal	Autoinforme	337	503,41
	Héteroinforme	836	620,70
	Total	1173	
Nº preocupaciones recursos económicos	Autoinforme	337	586,54
	Héteroinforme	836	587,18
	Total	1173	
Nº preocupaciones recursos sanitarios	Autoinforme	337	497,57
	Héteroinforme	836	623,05
	Total	1173	
Nº preoc. recursos de servicios sociales	Autoinforme	337	533,65
	Héteroinforme	836	608,51
	Total	1173	
Nº preoc. existencia de barreras	Autoinforme	337	517,38
	Héteroinforme	836	615,06
	Total	1173	
Nº otras preocupaciones y necesidades	Autoinforme	337	565,08
	Héteroinforme	836	595,84
	Total	1173	

Tabla 70: Rangos promedios en función del tipo de informe dicotomizado en número total de preocupaciones específicas. Muestra de PcDID.

	U de Mann-Whitney	W de Wilcoxon	Z	Sig.	η^2
Salud personal	112695,500	169648,500	-5,546	,000	-0,16
Recursos económicos	140712,500	197665,500	-0,032	,974	-0,00
Recursos sanitarios	110728,500	167681,500	-6,047	,000	-0,10
Recursos de servicios sociales	122886,000	179839,000	-3,568	,000	-0,13
Existencia de barreras	117405,000	174358,000	-4,638	,000	-0,17
Otras necesidades	133478,500	190431,500	-1,472	,141	-0,04

Nota: el valor del tamaño del efecto (η^2) debe interpretarse en valor absoluto.

Tabla 71: Estadísticos descriptivos en función del tipo de informe dicotomizado en número total de necesidades específicas. Muestra de PCDID.

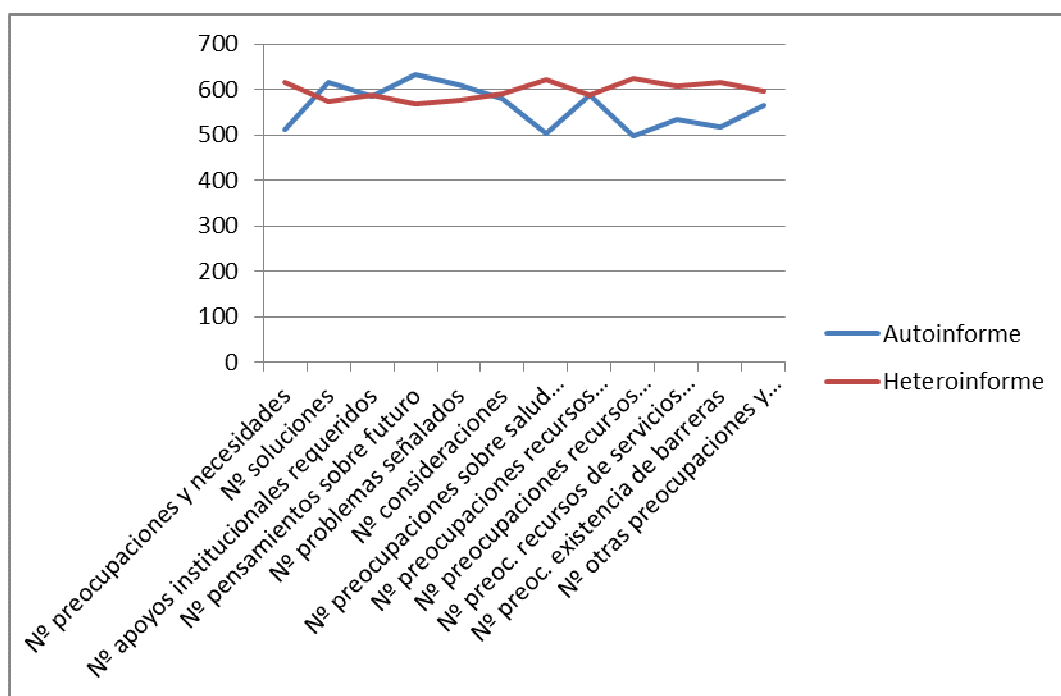


Gráfico 5: Rangos promedio en función del tipo de informe dicotomizado en número total de preocupaciones generales y específicas. Muestra de PcDID.

PcDID	VARIABLES	TIPO DE INFORME Autoinforme Heteroinforme
TODOS N= 1173 Autoinforme= 337 Heteroinforme= 836	Nº preoc y necesidades	SI:+Heteroinforme
	Nº soluciones	NO
	Nº apoyos institucionales	NO
	Nº pensam futuro	SI:+Autoinforme
	Nº problemas señalados	NO
	Nº otras consideraciones	NO
	Nº necesidades salud personal	SI:+Heteroinforme
	Nº necesidades recursos económicos	NO
	Nº necesidades recursos servicios sanitarios	SI:+Heteroinforme
	Nº necesidades recursos servicios sociales	SI:+Heteroinforme
	Nº necesidades existencia de barreras	SI:+Heteroinforme
	Nº otras necesidades	NO

Nota: NO=no hay diferencias estadísticamente significativas; SI: hay diferencias estadísticamente significativas; + seguido del grupo indica dónde se encuentran mayores rangos promedio.

Tabla 72: Resumen de diferencias en función del tipo de informe dicotomizado en número de necesidades y soluciones generales y necesidades específicas. Muestra de PcDID.

Posteriormente se realizaron los mismos análisis agrupando la muestra en tres tipos de cumplimentación, en función de si el cuestionario había sido respondido por la propia PcDID, por un familiar o por un profesional. En este caso, al ser la variable poltómica, se realizó la prueba Kruskal-Wallis (tablas 74 y 76).

Los resultados indican que hay diferencias estadísticamente significativas ($p < 0,05$) en el número de preocupaciones, en el de soluciones y en el número de pensamientos de futuro (tabla 74), siendo mayor el número de puntuaciones del grupo de la entrevista autoaplicada en las soluciones y pensamientos de futuro, y mayor el número de puntuaciones de los profesionales en las preocupaciones señaladas (tabla 73).

	Tipo de cumplimiento	N	Rango promedio
Nº preocupaciones y necesidades	Autoaplicada	337	512,40
	Familiar	219	593,14
	Profesional	617	625,56
	Total	1173	
Nº soluciones	Autoaplicada	337	616,64
	Familiar	219	610,13
	Profesional	617	562,60
	Total	1173	
Nº apoyos institucionales requeridos	Autoaplicada	337	584,55
	Familiar	219	604,13
	Profesional	617	582,26
	Total	1173	
Nº pensamientos sobre futuro	Autoaplicada	337	631,71
	Familiar	219	597,08
	Profesional	617	559,00
	Total	1173	
Nº problemas señalados	Autoaplicada	337	609,72
	Familiar	219	548,06
	Profesional	617	588,41
	Total	1173	
Nº consideraciones	Autoaplicada	337	578,78
	Familiar	219	584,37
	Profesional	617	592,42
	Total	1173	

Tabla 73: Rangos promedios en función del tipo de informe recodificado en número total de preocupaciones y soluciones generales. Muestra de PcDID.

	Chi-cuadrado	gl	Sig. asintót.	η^2
Nº preocupaciones	24,511	2	,000	-0,09
Nº soluciones	6,922	2	,031	-0,04
Nº apoyos institucionales	0,753	2	,686	-0,01
Nº pensamientos futuro	11,788	2	,003	-0,06
Nº problemas señalados	4,571	2	,102	-0,04
Nº consideraciones	1,027	2	,598	-0,02

Nota: el valor del tamaño del efecto (η^2) debe interpretarse en valor absoluto.

Tabla 74: Estadísticos descriptivos en función del tipo de informe recodificado en número total de preocupaciones y soluciones generales. Muestra de PcDID.

Por otro lado, en cuanto a los resultados en las preocupaciones específicas, aparecen diferencias estadísticamente significativas ($p < 0,05$) en el número de opciones elegidas sobre la salud personal, los recursos de servicios sanitarios, los recursos de servicios sociales, la existencia de barreras y en otras necesidades (tabla 76). Las diferencias indican que las familias señalaron un número significativamente mayor de necesidades sobre salud personal y de otras necesidades; mientras que los profesionales señalaron mayor número de necesidades sobre recursos sanitarios, recursos sociales y existencia de barreras (tabla 75). En el gráfico 6 podemos observar la comparación de los rangos promedio en el número de respuestas de cada uno de los grupos en las distintas necesidades y soluciones estudiadas; mientras que la tabla 77 se muestra el resumen de las significaciones encontradas en esta parte del estudio.

	Tipo de cumplimiento	N	Rango promedio
Nº preocupaciones sobre salud personal	Autoaplicada	337	503,41
	Familiar	219	627,89
	Profesional	617	618,14
	Total	1173	
Nº preocupaciones recursos económicos	Autoaplicada	337	586,54
	Familiar	219	574,86
	Profesional	617	591,56
	Total	1173	
Nº preocupaciones recursos sanitarios	Autoaplicada	337	497,57
	Familiar	219	560,94
	Profesional	617	645,09
	Total	1173	
Nº preoc. recursos de servicios sociales	Autoaplicada	337	533,65
	Familiar	219	600,14
	Profesional	617	611,48
	Total	1173	
Nº preoc. existencia de barreras	Autoaplicada	337	517,38
	Familiar	219	575,53
	Profesional	617	629,09
	Total	1173	
Nº otras preocupaciones y necesidades	Autoaplicada	337	565,08
	Familiar	219	633,82
	Profesional	617	582,36
	Total	1173	

Tabla 75: Rangos promedios en función del tipo de informe recodificado en número total de preocupaciones específicas. Muestra de PcDID.

	Chi-cuadrado	gl	Sig. asintót.	η^2
Salud personal	30,902	2	,000	-0,10
Recursos económicos	0,472	2	,790	-0,01
Recursos sanitarios	47,638	2	,000	-0,12
Recursos de servicios sociales	12,924	2	,002	-0,03
Existencia de barreras	25,861	2	,000	-0,09
Otras necesidades	6,248	2	,044	-0,05

Nota: el valor del tamaño del efecto (η^2) debe interpretarse en valor absoluto.

Tabla 76: Estadísticos de contraste en función del tipo de informe recodificado en número total de preocupaciones específicas.

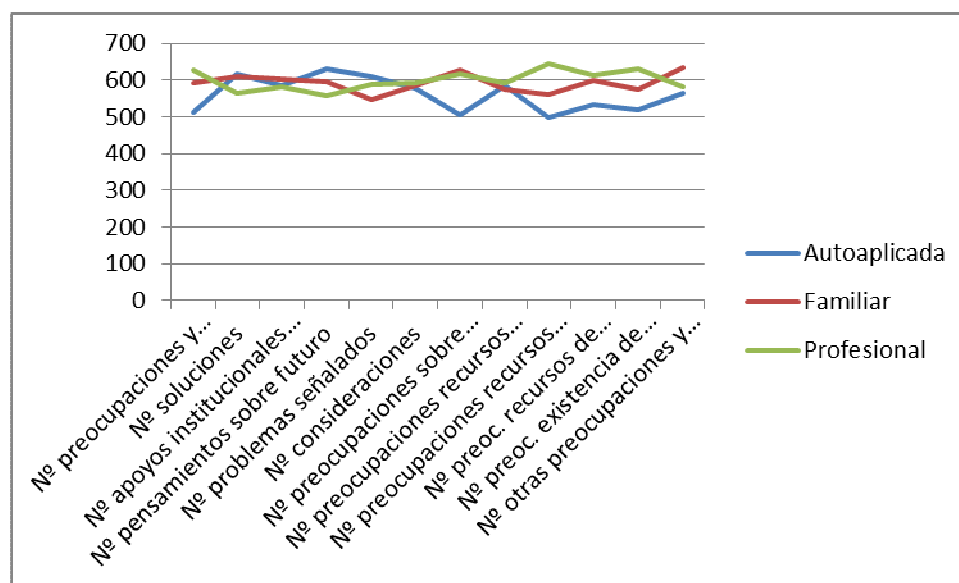


Gráfico 6: Rangos promedio en función del tipo de cumplimentación recodificado en número total de preocupaciones generales y específicas. Muestra de PcDID.

PcDID	VARIABLES	Tipo de informe Autoaplicada Familiar Profesional
TODOS N= 1173 Autoaplicada= 337 Familiar= 219 Profesional= 617	Nº preoc y necesidades	SI:+Profesional
	Nº soluciones	SI:+Autoaplicada
	Nº apoyos institucionales	NO
	Nº pensam futuro	SI:+Autoaplicada
	Nº problemas señalados	NO
	Nº otras consideraciones	NO
	Nº necesidades salud personal	SI:+Familiar
	Nº necesidades recursos económicos	NO
	Nº necesidades recursos servicios sanitarios	SI:+Profesional
	Nº necesidades recursos servicios sociales	SI:+Profesional
	Nº necesidades existencia de barreras	SI:+Profesional
	Nº otras necesidades	SI:+Familiar

Nota: NO=no hay diferencias estadísticamente significativas; SI: hay diferencias estadísticamente significativas; + seguido del grupo indica dónde se encuentran mayores rangos promedio.

Tabla 77: Resumen de diferencias en función del tipo de informe recodificado de la muestra de PcDID.

8.4.3.3. Resumen

Finalmente, ha resultado interesante agrupar la muestra en función del tipo de cumplimentación, ya que nos ha permitido observar que existen diferencias estadísticamente significativas en función de la persona que responde al cuestionario, y además, también hemos visto diferencias cuando la persona que cumplimenta el cuestionario era un familiar o un profesional.

8.4.4. Variable Género

8.4.4.1. Introducción

La variable género también puede actuar como variable que interfiere en los resultados obtenidos, y es por ello por lo que también se ha estudiado su influencia.

8.4.4.2. Resultados sobre la variable género

Tras realizar los análisis correspondientes, a saber, la prueba U de Mann-Whitney, observamos que existen diferencias estadísticamente significativas ($p < 0,05$) en todas las variables criterio estudiadas excepto en el número de necesidades acerca de los recursos económicos, y esta significatividad tiene una tendencia clara: son las mujeres las que mayor número de preocupaciones generales y específicas (tabla 80), soluciones, apoyos institucionales, pensamientos de futuro, problemas señalados y otras consideraciones han señalado (tabla 78). En el gráfico 7 se puede observar claramente la tendencia comentada. En la tabla 82 aparece un resumen de la significatividad de estos resultados.

	Género	N	Rango promedio
Nº preocupaciones y necesidades	Varón	685	555,28
	Mujer	488	631,52
	Total	1173	
Nº soluciones	Varón	685	560,83
	Mujer	488	623,73
	Total	1173	
Nº apoyos institucionales requeridos	Varón	685	565,35
	Mujer	488	617,39
	Total	1173	
Nº pensamientos sobre futuro	Varón	685	565,13
	Mujer	488	617,70
	Total	1173	
Nº problemas señalados	Varón	685	563,69
	Mujer	488	619,72
	Total	1173	
Nº consideraciones	Varón	685	570,63
	Mujer	488	609,98
	Total	1173	

Tabla 78: Rangos promedios en función del género en número total de preocupaciones y soluciones generales. Muestra de PcDID.

	U de Mann-Whitney	W de Wilcoxon	Z	Sig.	η^2
Nº preocupaciones	145415,000	380370,000	-3,807	,000	-0,11
Nº soluciones	149213,500	384168,500	-3,162	,002	-0,09
Nº apoyos institucionales	152307,500	387262,500	-2,693	,007	-0,08
Nº pensamientos futuro	152158,500	387113,500	-2,805	,005	-0,08
Nº problemas señalados	151171,000	386126,000	-2,840	,005	-0,08
Nº consideraciones	155926,000	390881,000	-3,270	,001	-0,09

Nota: el valor del tamaño del efecto (η^2) debe interpretarse en valor absoluto.

Tabla 79: Estadísticos de contraste en función del género en número total de preocupaciones y soluciones generales. Muestra de PcDID.

	Género	N	Rango promedio
Nº preocupaciones sobre salud personal	Varón	685	564,92
	Mujer	488	617,99
	Total	1173	
Nº preocupaciones recursos económicos	Varón	685	579,91
	Mujer	488	596,95
	Total	1173	
Nº preocupaciones recursos sanitarios	Varón	685	562,20
	Mujer	488	621,81
	Total	1173	
Nº preoc. recursos de servicios sociales	Varón	685	562,58
	Mujer	488	621,28
	Total	1173	
Nº preoc. existencia de barreras	Varón	685	555,78
	Mujer	488	630,83
	Total	1173	
Nº otras preocupaciones y necesidades	Varón	685	560,57
	Mujer	488	624,09
	Total	1173	

Tabla 80: Rangos promedios en función del género en número total de preocupaciones y necesidades específicas.

	U de Mann-Whitney	W de Wilcoxon	Z	Sig.	η^2
Salud personal	152017,000	386972,000	-2,733	,006	-0,08
Recursos económicos	162284,000	397239,000	-0,930	,352	-0,03
Recursos sanitarios	150154,500	385109,500	-3,129	,002	-0,09
Recursos de servicios sociales	150411,000	385366,000	-3,047	,002	-0,01
Existencia de barreras	145751,000	380706,000	-3,882	,000	-0,09
Otras necesidades	149038,000	383993,000	-3,311	,001	-0,09

Nota: el valor del tamaño del efecto (η^2) debe interpretarse en valor absoluto.

Tabla 81: Estadísticos de contraste en función del género en número total de preocupaciones específicas. Muestra de PcDID.

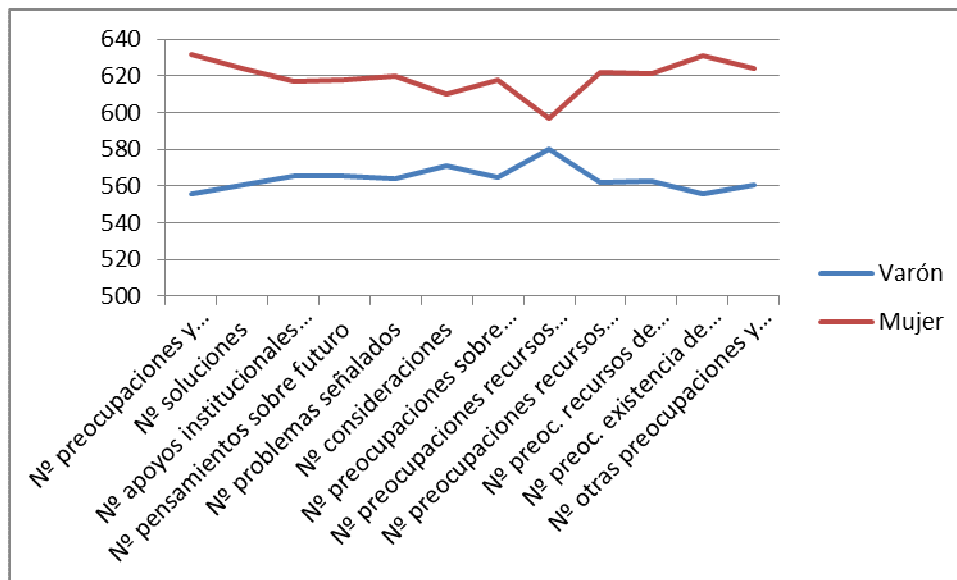


Gráfico 7: Rangos promedio en función del género en número total de preocupaciones generales y específicas. Muestra de PcDID.

PcDID	VARIABLES	GÉNERO Mujer Hombre
TODOS N= 1173 Mujer: 488 Hombre: 685	Nº preoc y necesidades	SI:+Mujer
	Nº soluciones	SI:+Mujer
	Nº apoyos institucionales	SI:+Mujer
	Nº pensam futuro	SI:+Mujer
	Nº problemas señalados	SI:+Mujer
	Nº otras consideraciones	SI:+Mujer
	Nº necesidades salud personal	SI:+Mujer
	Nº necesidades recursos económicos	NO
	Nº necesidades recursos servicios sanitarios	SI:+Mujer
	Nº necesidades recursos servicios sociales	SI:+Mujer
	Nº necesidades existencia de barreras	SI:+Mujer
	Nº otras necesidades	SI:+Mujer

Nota: NO=no hay diferencias estadísticamente significativas; SI: hay diferencias estadísticamente significativas; + seguido del grupo indica dónde se encuentran mayores rangos promedio.

Tabla 82: Resumen de diferencias en función del género. Muestra de PcDID.

8.4.4.3. Resumen

Con estos resultados, podemos decir que la variable género influye significativamente en los resultados de la entrevista, cuestión que podría estudiarse más a fondo para comprender por qué se producen tales diferencias en cuanto a las necesidades percibidas por hombres y mujeres.

8.4.5. Variable edad

8.4.5.1. Introducción

Otra de las variables predictoras que hemos estudiado ha sido la edad. Como en investigaciones previas revisadas la edad que se ha marcado como inicio del envejecimiento en PcDID es 45 años, en las PcSD se marca alrededor de los 35 y en la población general sobre los 65, se han establecido tres grupos de edad para el estudio de esta variable:

- De 35 a 49 años
- De 40 a 64 años
- 65 y más años

8.4.5.2. Resultados sobre la variable edad

En este caso la prueba elegida fue la Kruskal-Wallis.

Los resultados indican que existen diferencias estadísticamente significativas ($p < 0,05$) en cuanto al número de soluciones, apoyos institucionales que se echan en falta, pensamientos de futuro y otras consideraciones (tabla 84), de manera que las personas con DID de entre 35 y 49 años han señalado un mayor número de soluciones, apoyos institucionales y pensamientos de futuro, mientras que las personas con DID de 65 o más años han señalado un mayor número de otras consideraciones (tabla 83).

	Edad recodifi- cada	N	Rango pro- medio
Nº preocupaciones y necesidades	35-49 años	512	607,44
	50-64 años	569	571,96
	65 o más años	92	566,30
	Total	1173	
Nº soluciones	35-49 años	512	635,11
	50-64 años	569	568,65
	65 o más años	92	432,72
	Total	1173	
Nº apoyos institucio- nales requeridos	35-49 años	512	612,93
	50-64 años	569	583,21
	65 o más años	92	466,10
	Total	1173	
Nº pensamientos so- bre futuro	35-49 años	512	608,58
	50-64 años	569	578,28
	65 o más años	92	520,83
	Total	1173	
Nº problemas señala- dos	35-49 años	512	595,11
	50-64 años	569	580,47
	65 o más años	92	582,24
	Total	1173	
Nº consideraciones	35-49 años	512	582,76
	50-64 años	569	578,43
	65 o más años	92	663,57
	Total	1173	

Tabla 83: Rangos promedios en función de la edad recodificada en número total de preocupaciones y soluciones generales. Muestra de PcDID.

	Chi-cuadrado	gl	Sig.	η^2
Nº preocupaciones	3,343	2	,188	-0,03
Nº soluciones	31,624	2	,000	-0,12
Nº apoyos institucionales	15,948	2	,000	-0,08
Nº pensamientos futuro	6,840	2	,033	-0,06
Nº problemas señalados	0,541	2	,763	-0,01
Nº otras consideraciones	14,304	2	,001	-0,07

Nota: el valor del tamaño del efecto (η^2) debe interpretarse en valor absoluto.

Tabla 84: Estadísticos de contraste en función de la edad recodificada en número total de preocupaciones y soluciones generales. Muestra de PcDID.

En lo referente a las necesidades específicas, observamos que existen diferencias estadísticamente significativas ($p < 0,05$) en el número de necesidades sobre recursos económicos y en otras preocupaciones y necesidades (tabla 86), siendo mayor el número de respuestas en ambos tipos de necesidades por parte de las PcDID de entre 35 y 49 años (tabla 85).

En el gráfico 8 se reflejan los rangos promedios de las elecciones de los tres grupos de edad de la muestra en cada una de las variables criterio estudiadas.

	Edad recodificada	N	Rango promedio
Nº preocupaciones sobre salud personal	35-49 años	512	594,54
	50-64 años	569	573,08
	65 o más años	92	631,12
	Total	1173	
Nº preocupaciones recursos económicos	35-49 años	512	616,77
	50-64 años	569	568,06
	65 o más años	92	538,46
	Total	1173	
Nº preocupaciones recursos sanitarios	35-49 años	512	573,38
	50-64 años	569	591,96
	65 o más años	92	632,12
	Total	1173	
Nº preoc. recursos de servicios sociales	35-49 años	512	602,54
	50-64 años	569	581,78
	65 o más años	92	532,78
	Total	1173	
Nº preoc. existencia de barreras	35-49 años	512	602,26
	50-64 años	569	577,68
	65 o más años	92	559,71
	Total	1173	
Nº otras preocupaciones y necesidades	35-49 años	512	627,10
	50-64 años	569	569,82
	65 o más años	92	470,11
	Total	1173	

Tabla 85: Rangos promedios en función de la edad recodificada en número total de preocupaciones específicas. Muestra de PcDID.

	Chi-cuadrado	gl	Sig asintót	η^2
Salud personal	2,964	2	,227	-0,04
Recursos económicos	9,145	2	,010	-0,05
Recursos sanitarios	2,864	2	,239	-0,04
Recursos s.sociales	3,873	2	,144	-0,04
Existencia barreras	2,226	2	,329	-0,03
Otras preocupaciones	21,440	2	,000	-0,10

Nota: el valor del tamaño del efecto (η^2) debe interpretarse en valor absoluto.

Tabla 86: Estadísticos de contraste en función de la edad recodificada en número total de preocupaciones específicas. Muestra de PcDID.

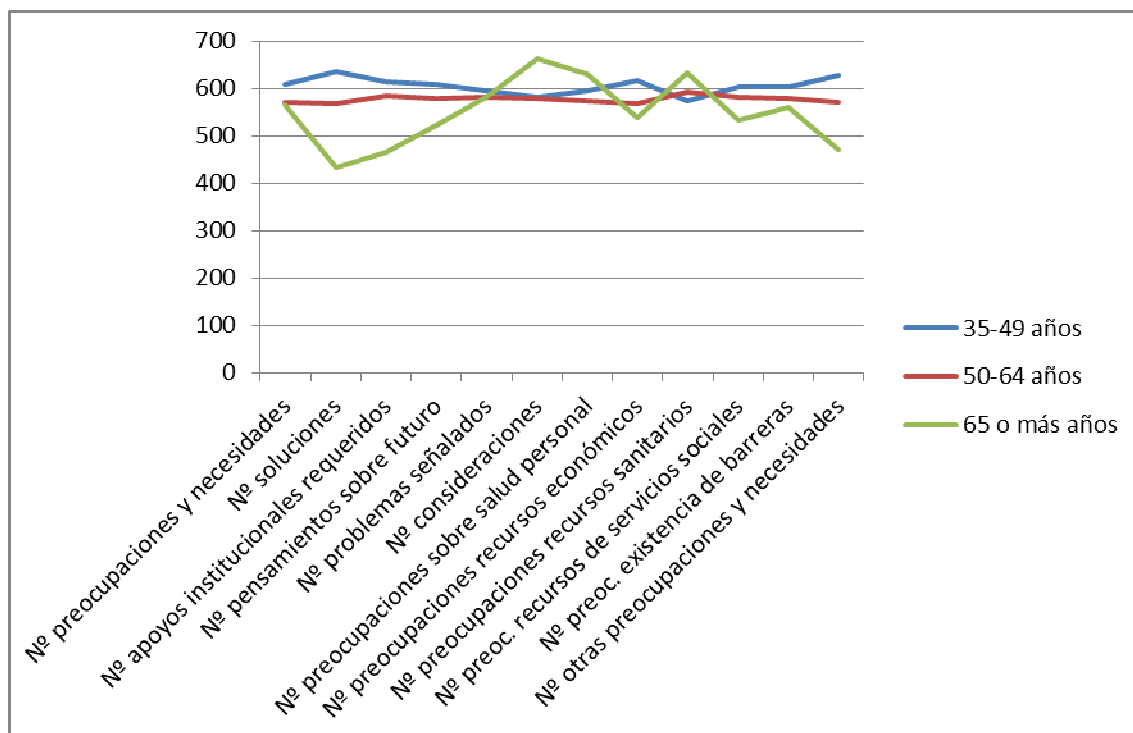


Gráfico 8: Rangos promedio en función del grupo de edad recodificada en número total de preocupaciones generales y específicas. Muestra de PcDID.

En la tabla 87 aparece el resumen de la significatividad de los resultados estadísticos comentados previamente.

PcDID	VARIABLES	EDAD
		35-49 años 50-64 años 65 o más años
TODOS N= 1173 35-49 años= 512 50-64 años= 569 65 o más años= 92	Nº preoc y necesidades	NO
	Nº soluciones	SI:+35-49 años
	Nº apoyos institucionales	SI:+35-49 años
	Nº pensam futuro	SI:+35-49 años
	Nº problemas señalados	NO
	Nº otras consideraciones	SI:+65 o más años
	Nº necesidades salud personal	NO
	Nº necesidades recursos económicos	SI:+35-49 años
	Nº necesidades recursos servicios sanitarios	NO
	Nº necesidades recursos servicios sociales	NO
	Nº necesidades existencia de barreras	NO
	Nº otras necesidades	SI:+35-49 años

Nota: NO=no hay diferencias estadísticamente significativas; SI: hay diferencias estadísticamente significativas; + seguido del grupo indica dónde se encuentran mayores rangos promedio.

Tabla 87: Resumen de diferencias en función de la edad recodificada. Muestra de PcDID.

8.4.5.3. Resumen

En este apartado hemos visto que la edad también influye en las variables estudiadas, de forma que las PcDID de entre 35 y 49 años han señalado un mayor número de necesidades en general que el resto de los grupos de edad, teniendo en cuenta que las personas de 65 o más años han marcado un mayor número de necesidades dentro del apartado otras consideraciones. Esto podría estudiarse más profundamente, ya que puede ser que el cuestionario no haya recogido explícitamente necesidades más ajustadas a las personas con DID de este rango de edad.

8.4.6. Variable grado de discapacidad

8.4.6.1. Introducción

El grado de discapacidad es una variable de suma importancia en nuestros resultados, ya que a mayor grado de discapacidad se infiere que mayores necesidades de apoyo tendrá la persona. Además, puede ocurrir que las PcDID con grados más elevados de discapacidad tengan mayores dificultades a la hora de responder el cuestionario, aunque en algunos casos fue otra persona quien se puso en el lugar de la PcDID para responder.

8.4.6.2. Resultados sobre la variable grado de discapacidad

En primer lugar, hemos dividido la muestra en dos grupos en función de si el grado de discapacidad era menor o igual o mayor al 65%, ya que es el porcentaje a partir del cual las PcDID acceden a recursos administrativos y los hemos analizado a través de la prueba U de Mann-Whitney.

Los resultados indican que hay diferencias estadísticamente significativas ($p < 0,05$) en el número de soluciones, apoyos institucionales y pensamientos de futuro (tabla 89), de manera que las personas con un grado de discapacidad menor al 65% han elegido más necesidades en las áreas señaladas (tabla 88).

En cuanto a las necesidades específicas, se encontraron diferencias estadísticamente significativas ($p < 0,05$) en recursos económicos y en recursos sobre servicios sociales (tabla 91), de forma que las personas con un grado de discapacidad menor al 65% también en este caso han puntuado un mayor número de ítems en estas variables (tabla 90). En la tabla 92 se recoge un resumen de la significatividad de los resultados obteni-

dos, mientras que en el gráfico 9 se pueden observar las diferencias en los rangos promedio de ambos grupos en cuanto a la elección de respuestas.

	Grado de discapacidad	N	Rango promedio
Nº preocupaciones y necesidades	Menor de 65	113	492,16
	Igual o mayor que 65	861	486,89
	Total	974	
Nº soluciones	Menor de 65	113	572,85
	Igual o mayor que 65	861	476,30
	Total	974	
Nº apoyos institucionales requeridos	Menor de 65	113	571,98
	Igual o mayor que 65	861	476,41
	Total	974	
Nº pensamientos sobre futuro	Menor de 65	113	601,39
	Igual o mayor que 65	861	472,55
	Total	974	
Nº problemas señalados	Menor de 65	113	501,44
	Igual o mayor que 65	861	485,67
	Total	974	
Nº consideraciones	Menor de 65	113	459,62
	Igual o mayor que 65	861	491,16
	Total	974	

Tabla 88: Rangos promedios en función del grado de discapacidad dicotomizado en número total de preocupaciones y soluciones generales. Muestra de PcDID.

	U de Mann-Whitney	W de Wilcoxon	Z	Sig.	η^2
Nº preocupaciones	48120,000	419211,000	-0,188	,851	0,00
Nº soluciones	39002,500	410093,500	-3,462	,001	-0,10
Nº apoyos institucionales	39100,500	410191,500	-3,530	,000	-0,10
Nº pensamientos futuro	35777,000	406868,000	-4,876	,000	-0,14
Nº problemas señalados	47071,500	418162,500	-0,570	,569	-0,02
Nº consideraciones	45496,500	51937,500	-1,858	,063	-0,05

Nota: el valor del tamaño del efecto (η^2) debe interpretarse en valor absoluto.

Tabla 89: Estadísticos de contraste en función del grado de discapacidad recodificado en número total de preocupaciones específicas. Muestra de PcDID.

	Grado de discapacidad	N	Rango promedio
Nº preocupaciones sobre salud personal	Menor de 65	113	443,08
	Igual o mayor que 65	861	493,33
	Total	974	
Nº preocupaciones recursos económicos	Menor de 65	113	534,87
	Igual o mayor que 65	861	481,28
	Total	974	
Nº preocupaciones recursos sanitarios	Menor de 65	113	501,11
	Igual o mayor que 65	861	485,71
	Total	974	
Nº preoc. recursos de servicios sociales	Menor de 65	113	539,06
	Igual o mayor que 65	861	480,73
	Total	974	
Nº preoc. existencia de barreras	Menor de 65	113	468,66
	Igual o mayor que 65	861	489,97
	Total	974	
Nº otras preocupaciones y necesidades	Menor de 65	113	507,33
	Igual o mayor que 65	861	484,90
	Total	974	

Tabla 90: Estadísticos de contraste en función del grado de discapacidad dicotomizado en número total de preocupaciones específicas. Muestra de PcDID.

	U de Mann-Whitney	W de Wilcoxon	Z	Sig.	η^2
Salud personal	43627,000	50068,000	-1,844	,065	-0,00
Recursos económicos	43294,000	414385,000	-2,076	,038	-0,10
Recursos sanitarios	47108,500	418199,500	-0,574	,566	-0,10
Recursos s.sociales	42820,500	413911,500	-2,158	,031	-0,14
Existencia barreras	46517,500	52958,500	-0,784	,433	-0,02
Otras preocupaciones	46406,000	417497,000	-0,833	,405	-0,05

Nota: el valor del tamaño del efecto (η^2) debe interpretarse en valor absoluto.

Tabla 91: Estadísticos de contraste en función del grado de discapacidad dicotomizado en número total de preocupaciones específicas. Muestra de PcDID.

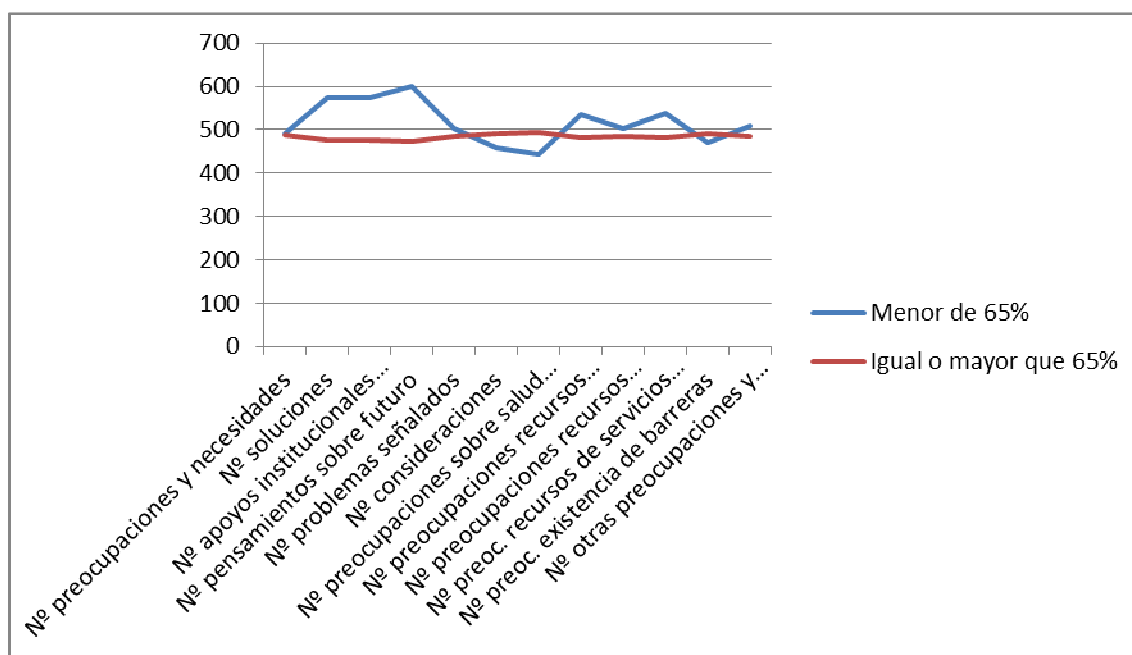


Gráfico 9: Rangos promedio en función del grado de discapacidad dicotomizado en número total de preocupaciones generales y específicas. Muestra de PcDID.

PcDID	VARIABLES	GRADO DISCAPACIDAD
		<65 ≥65
TODOS N= 1173 <65= 113 ≥65= 861	Nº preoc y necesidades	NO
	Nº soluciones	SI: + <65
	Nº apoyos institucionales	SI: + <65
	Nº pensam futuro	SI: + <65
	Nº problemas señalados	NO
	Nº otras consideraciones	NO
	Nº necesidades salud personal	NO
	Nº necesidades recursos económicos	SI: + <65
	Nº necesidades recursos servicios sanitarios	NO
	Nº necesidades recursos servicios sociales	SI: + <65
	Nº necesidades existencia de barreras	NO
	Nº otras necesidades	NO

Nota: NO=no hay diferencias estadísticamente significativas; SI: hay diferencias estadísticamente significativas; + seguido del grupo indica dónde se encuentran mayores rangos promedio.

Tabla 92: Resumen de diferencias en función del grado de discapacidad dicotomizado. Muestra de PcDID.

Posteriormente, dividimos la muestra de PcDID en tres grupos en función del grado de discapacidad:

- Hasta el 65%
- Entre el 65 y el 80%
- Igual o mayor que 81%

En este caso, se realizó la prueba de Kruskal-Wallis y los resultados indicaron que existen diferencias estadísticamente significativas ($p < 0,05$) en el número de soluciones, apoyos institucionales requeridos y pensamientos de futuro (tabla 94), número que continúa siendo superior en el grupo de personas con un grado de discapacidad de hasta el 65% (tabla 93).

En cuanto a las necesidades específicas, se obtuvieron diferencias estadísticamente significativas ($p < 0,05$) en el número de preocupaciones sobre recursos económicos, recursos sobre servicios sociales y en otras preocupaciones (tabla 96), y en todos los

casos, la tendencia a una mayor puntuación se obtuvo en el grupo de personas con un grado de discapacidad inferior al 65% (tabla 95). En el gráfico 10 podemos observar los rangos promedios de cada grupo en cuanto al número de elecciones en cada una de las variables estudiadas. Por último, en la tabla 97 aparece un resumen de la significatividad de los datos obtenidos.

	Grado de discapacidad	N	Rango promedio
Nº preocupaciones y necesidades	Hasta 65	114	491,48
	De 65 a 80	571	485,65
	Igual o mayor que 81	289	489,58
	Total	974	
Nº soluciones	Hasta 65	114	571,15
	De 65 a 80	571	493,10
	Igual o mayor que 81	289	443,44
	Total	974	
Nº apoyos institucionales requeridos	Hasta 65	114	571,21
	De 65 a 80	571	492,19
	Igual o mayor que 81	289	445,21
	Total	974	
Nº pensamientos sobre futuro	Hasta 65	114	603,46
	De 65 a 80	571	488,86
	Igual o mayor que 81	289	439,08
	Total	974	
Nº problemas señalados	Hasta 65	114	499,27
	De 65 a 80	571	491,12
	Igual o mayor que 81	289	475,70
	Total	974	
Nº consideraciones	Hasta 65	114	459,27
	De 65 a 80	571	487,74
	Igual o mayor que 81	289	498,17
	Total	974	

Tabla 93: Rangos promedios en función del grado de discapacidad recodificado en número total de preocupaciones y soluciones generales. Muestra de PcDID.

	Chi-cuadrado	gl.	Sig.	η^2
Nº preocupaciones	0,064	2	,969	0,00
Nº soluciones	17,718	2	,000	-0,04
Nº apoyos institucionales	18,146	2	,000	-0,04
Nº pensamientos futuro	31,713	2	,000	-0,11
Nº problemas señalados	0,830	2	,660	-0,01
Nº consideraciones	4,304	2	,116	-0,04

Nota: el valor del tamaño del efecto (η^2) debe interpretarse en valor absoluto.

Tabla 94: Estadísticos de contraste en función del grado de discapacidad recodificado en número total de preocupaciones y soluciones generales. Muestra de PcDID.

	Grado de discapacidad	N	Rango promedio
Nº preocupaciones sobre salud personal	Hasta 65	114	442,00
	De 65 a 80	571	485,61
	Igual o mayor que 81	289	509,18
	Total	974	
Nº preocupaciones recursos económicos	Hasta 65	114	535,07
	De 65 a 80	571	490,24
	Igual o mayor que 81	289	463,32
	Total	974	
Nº preocupaciones recursos sanitarios	Hasta 65	114	501,35
	De 65 a 80	571	473,49
	Igual o mayor que 81	289	509,73
	Total	974	
Nº preoc. recursos de servicios sociales	Hasta 65	114	538,54
	De 65 a 80	571	488,79
	Igual o mayor que 81	289	464,81
	Total	974	
Nº preoc. existencia de barreras	Hasta 65	114	468,52
	De 65 a 80	571	482,89
	Igual o mayor que 81	289	504,10
	Total	974	
Nº otras preocupaciones y necesidades	Hasta 65	114	507,12
	De 65 a 80	571	503,97
	Igual o mayor que 81	289	447,22
	Total	974	

Tabla 95: Rangos promedios en función del grado de discapacidad recodificado en número total de preocupaciones específicas. Muestra de PcDID.

	Chi-cuadrado	gl	Sig. asintót.	η^2
Salud personal	5,042	2	,080	-0,05
Recursos económicos	6,479	2	,039	-0,05
Recursos sanitarios	3,855	2	,146	-0,03
Recursos s.sociales	6,123	2	,047	-0,05
Existencia barreras	1,802	2	,406	-0,02
Otras preocupaciones	9,220	2	,010	-0,05

Nota: el valor del tamaño del efecto (η^2) debe interpretarse en valor absoluto.

Tabla 96: Estadísticos de contraste en función del grado de discapacidad recodificado en el número total de preocupaciones específicas. Muestra de PcDID.

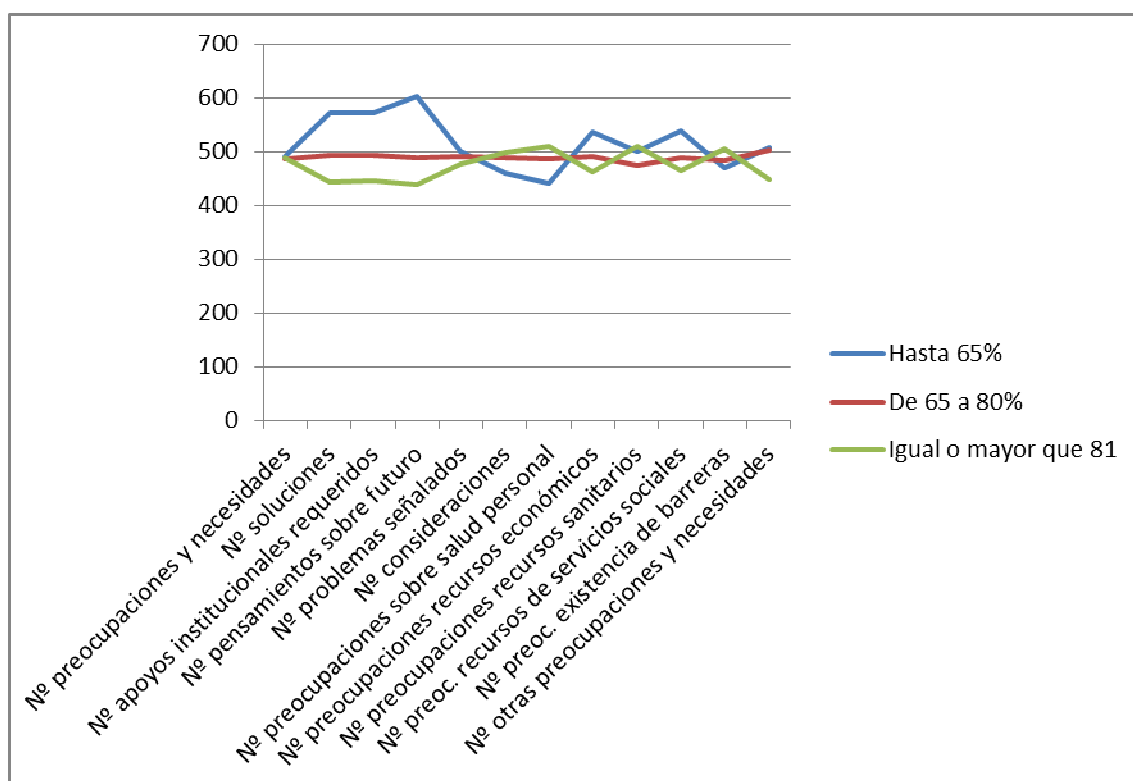


Gráfico 10: Rangos promedio en función del grado de discapacidad recodificado en número total de preocupaciones generales y específicas. Muestra de PcDID.

PcDID	VARIABLES	GRADO DISCAPACIDAD <65% 65-80% ≥81%
TODOS N= 1173 <65%= 114 65-80%= 571 ≥81%= 289	Nº preoc y necesidades	NO
	Nº soluciones	SI: +<65%
	Nº apoyos institucionales	SI: +<65%
	Nº pensam futuro	SI: +<65%
	Nº problemas señalados	NO
	Nº otras consideraciones	NO
	Nº necesidades salud personal	NO
	Nº necesidades recursos económicos	SI: +<65%
	Nº necesidades recursos servicios sanitarios	NO
	Nº necesidades recursos servicios sociales	SI: +<65%
	Nº necesidades existencia de barreras	NO
	Nº otras necesidades	SI: +<65%

Nota: NO=no hay diferencias estadísticamente significativas; SI: hay diferencias estadísticamente significativas; + seguido del grupo indica dónde se encuentran mayores rangos promedio.

Tabla 97: Resumen de diferencias en función del grado de discapacidad recodificado. Muestra de PcDID.

8.4.6.3. Resumen

El grado de discapacidad ha influido en los resultados, de forma que las personas con un grado inferior al 65% han destacado significativamente en cuanto al número de ítems señalados. Esto podría ser debido a dificultades por parte de las personas con mayores grados de discapacidad para comprender y responder al cuestionario, o a diferencias en función de quién ha respondido la entrevista. Sea como fuere, no es posible determinar con estos datos cuál es la causa de los resultados, necesitando indagar en mayor medida en este aspecto.

8.4.7. Variable tipo de convivencia

8.4.7.1. Introducción

Otra de las variables que hemos estudiado ha sido el tipo de convivencia, de manera que, dividimos la muestra en 5 grupos en función de si la persona con DID vivía:

- Sola
- Con la familia de origen
- Con la familia propia
- En otras fórmulas
- En un servicio residencial

8.4.7.2. Resultados para la variable tipo de convivencia

Al interpretar los datos, debemos tener en consideración que la muestra de personas que vivían solas o con la familia propia era bastante inferior al resto de grupos, de manera que los resultados deben tomarse con cierta cautela.

Como la agrupación que hemos hecho de la variable es de tipo politómica, la prueba elegida para los análisis fue la Kruskal-Wallis.

Los resultados indican que hay diferencias estadísticamente significativas ($p < 0,05$) en el número de preocupaciones, soluciones, apoyos institucionales requeridos, pensamientos de futuro y número de consideraciones (tabla 99), de manera que las personas que vivían solas obtuvieron un número significativamente mayor de puntuaciones en el número de soluciones, apoyos institucionales requeridos y en otras consideraciones, mientras que las personas que vivían con la familia propia puntuaban significativamente más ítems en cuanto a las necesidades generales y los pensamientos de futuro (tabla 98).

	Tipo de convivencia	N	Rango promedio
Nº preocupaciones y necesidades	Sólo	26	690,37
	Familia propia	5	703,20
	Familia de origen	540	607,69
	Otras fórmulas	209	528,36
	En un servicio residencial	393	581,43
	Total	1173	
Nº soluciones	Sólo	26	772,17
	Familia propia	5	585,60
	Familia de origen	540	667,24
	Otras fórmulas	209	567,63
	En un servicio residencial	393	474,82
	Total	1173	
Nº apoyos institucionales requeridos	Sólo	26	835,94
	Familia propia	5	607,00
	Familia de origen	540	639,26
	Otras fórmulas	209	581,87
	En un servicio residencial	393	501,19
	Total	1173	
Nº pensamientos sobre futuro	Sólo	26	762,60
	Familia propia	5	906,10
	Familia de origen	540	637,11
	Otras fórmulas	209	626,19
	En un servicio residencial	393	481,63
	Total	1173	
Nº problemas señalados	Sólo	26	598,12
	Familia propia	5	938,00
	Familia de origen	540	591,76
	Otras fórmulas	209	601,41
	En un servicio residencial	393	567,59
	Total	1173	
Nº consideraciones	Sólo	26	667,75
	Familia propia	5	621,20
	Familia de origen	540	572,36
	Otras fórmulas	209	578,23
	En un servicio residencial	393	606,00
	Total	1173	

Tabla 98: Rangos promedios en función del tipo de convivencia en número total de preocupaciones y soluciones específicas. Muestra de PcDID.

	Chi-cuadrado	gl	Sig.	η^2
Nº preocupaciones	11,440	4	,022	-0,04
Nº soluciones	83,276	4	,000	-0,08
Nº apoyos institucionales	56,264	4	,000	-0,07
Nº pensamientos futuro	73,468	4	,000	-0,08
Nº problemas señalados	7,416	4	,115	-0,03
Nº consideraciones	10,882	4	,028	-0,03

Nota: El valor del tamaño del efecto (η^2) debe interpretarse en valor absoluto.

Tabla 99: Estadísticos de contraste en función del tipo de convivencia en número total de preocupaciones y soluciones generales. Muestra de PcDID.

En cuanto a las necesidades específicas (tabla 101), en todas ellas hay diferencias estadísticamente significativas ($p < 0,05$), de manera que las personas que vivían con la familia propia puntuaban un mayor número de ítems de salud personal y recursos económicos, mientras que las personas que vivían solas lo hacían en ítems sobre recursos de servicios sanitarios, sociales, existencia de barreras y en otras preocupaciones (tabla 101). En el gráfico 11 podemos observar las diferencias en los rangos promedios de los grupos en función del tipo de convivencia en cada una de las variables criterio estudiadas. En la tabla 102 se recoge el resumen de la significatividad de los datos comentados.

	Tipo de convivencia	N	Rango promedio
Nº preocupaciones sobre salud personal	Sólo	26	590,69
	Familia propia	5	738,30
	Familia de origen	540	586,45
	Otras fórmulas	209	523,32
	En un servicio residencial	393	619,46
	Total	1173	
Nº preocupaciones recursos económicos	Sólo	26	726,44
	Familia propia	5	838,50
	Familia de origen	540	611,41
	Otras fórmulas	209	579,14
	En un servicio residencial	393	545,21
	Total	1173	
Nº preocupaciones recursos sanitarios	Sólo	26	684,94
	Familia propia	5	676,90
	Familia de origen	540	563,45
	Otras fórmulas	209	553,66
	En un servicio residencial	393	629,47
	Total	1173	
Nº preoc. recursos de servicios sociales	Sólo	26	741,62
	Familia propia	5	641,60
	Familia de origen	540	615,36
	Otras fórmulas	209	546,96
	En un servicio residencial	393	558,40
	Total	1173	
Nº preoc. existencia de barreras	Sólo	26	642,81
	Familia propia	5	473,80
	Familia de origen	540	596,10
	Otras fórmulas	209	516,20
	En un servicio residencial	393	609,89
	Total	1173	
Nº otras preocupaciones y necesidades	Sólo	26	683,13
	Familia propia	5	664,50
	Familia de origen	540	649,26
	Otras fórmulas	209	574,51
	En un servicio residencial	393	500,75
	Total	1173	

Tabla 100: Rangos promedios en función del tipo de convivencia en número total de preocupaciones específicas. Muestra de PcDID.

	Chi-cuadrado	gl	Sig.	η^2
Salud personal	12,816	4	,012	-0,04
Recursos económicos	19,274	4	,001	-0,05
Recursos sanitarios	14,802	4	,005	-0,04
Recursos s.sociales	16,335	4	,003	-0,05
Existencia barreras	13,547	4	,009	-0,04
Otras preocupaciones	50,723	4	,000	-0,06

Nota: El valor del tamaño del efecto (η^2) debe interpretarse en valor absoluto.

Tabla 101: Estadísticos de contraste en función del tipo de convivencia en número total de preocupaciones específicas. Muestra de PcDID.

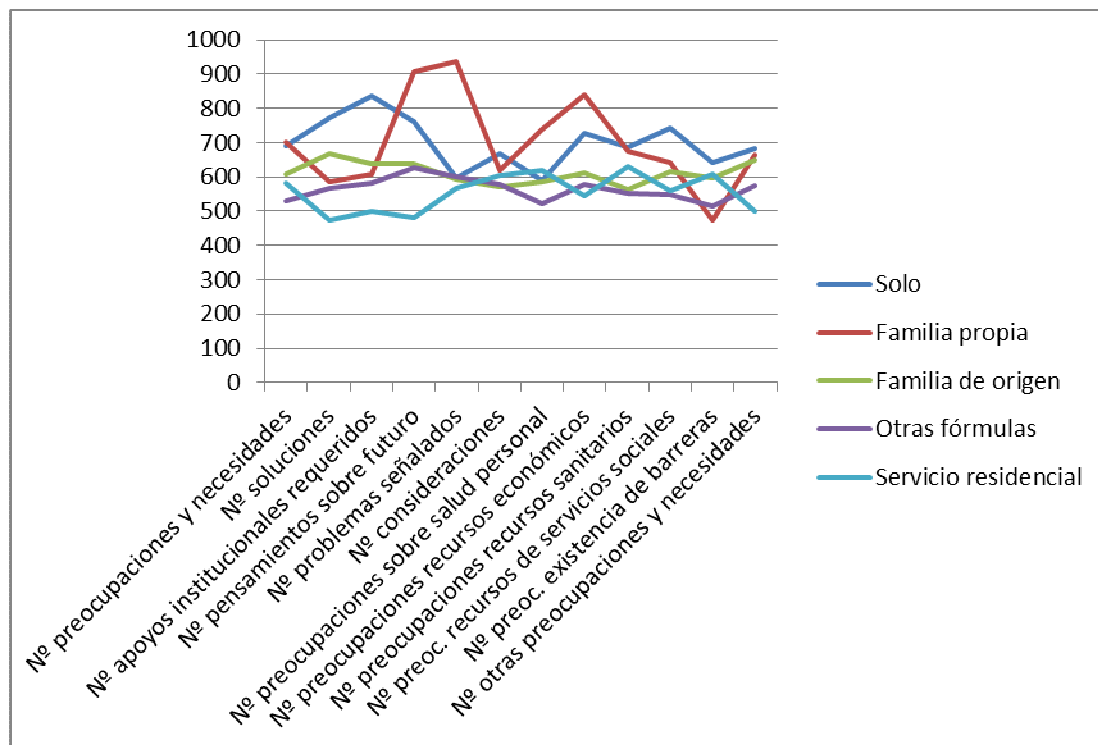


Gráfico 11: Rangos promedio en función del tipo de convivencia en número total de preocupaciones generales y específicas. Muestra de PcDID.

PcDID	VARIABLES	TIPO DE CONVIVENCIA Solo Familia propia Familia de origen Otras fórmulas Servicio residencial
TODOS N= 1173 Solo= 26 Familia propia= 5 Familia de origen= 540 Otras fórmulas= 209 Servicio residencial= 393	Nº preoc y necesidades	SI:+Familia propia
	Nº soluciones	SI:+Solo
	Nº apoyos institucionales	SI:+Solo
	Nº pensam futuro	SI:+Familia propia
	Nº problemas señalados	NO
	Nº otras consideraciones	SI:+Solo
	Nº necesidades salud personal	SI:+Familia propia
	Nº necesidades recursos económicos	SI:+Familia propia
	Nº necesidades recursos servicios sanitarios	SI:+Solo
	Nº necesidades recursos servicios sociales	SI:+Solo
	Nº necesidades existencia de barreras	SI:+Solo
	Nº otras necesidades	SI:+Solo

Nota: NO=no hay diferencias estadísticamente significativas; SI: hay diferencias estadísticamente significativas; + seguido del grupo indica dónde se encuentran mayores rangos promedio.

Tabla 102: Resumen de diferencias en función del tipo de convivencia recodificado. Muestra de PcDID.

8.4.7.3. Resumen

El dónde vive la PcDID tiene influencia a la hora de responder al cuestionario y señalar un mayor o menor número de ítems. En función del tipo de convivencia, las personas tienen necesidades diferentes.

8.4.8. Variable residencia

8.4.8.1. Introducción

La variable población o residencia es relevante también para nuestro estudio ya que en función de si la persona pertenece a una población con más o menos habitantes

tendrá o no acceso a determinados servicios y en función de ello, tendrá diferentes necesidades.

8.4.8.2. Resultados sobre la variable residencia

En este caso, al ser una variable dicotómica, se empleó la prueba U de Mann-Whitney.

Los resultados indican que existen diferencias estadísticamente significativas ($p < 0,05$) en el número de preocupaciones, de soluciones y en el de otras preocupaciones (tabla 104). En el caso de las preocupaciones y soluciones, puntúan un mayor número de ítems las personas que viven en poblaciones de más de 10.000 habitantes, mientras que las personas que viven en poblaciones de menos de 10.000 habitantes obtienen mayores puntuaciones en otras preocupaciones no recogidas en el cuestionario (tabla 103).

En lo referente a las necesidades específicas, se han encontrado diferencias estadísticamente significativas ($p < 0,05$) en todas ellas (tabla 106), y en todos los casos, las personas que viven en localidades de más de 10.000 habitantes superan en número de elección de ítems al grupo de poblaciones de menor magnitud de habitantes (tabla 105). En el gráfico 12 se pueden observar las tendencias comentadas, mientras que en la tabla 107 se muestra el resumen de la significación de los resultados comentados.

	Residencia	N	Rango promedio
Nº preocupaciones y necesidades	<10.000	362	517,63
	>10.000	811	617,96
	Total	1173	
Nº soluciones	<10.000	362	554,32
	>10.000	811	601,59
	Total	1173	
Nº apoyos institucionales requeridos	<10.000	362	559,17
	>10.000	811	599,42
	Total	1173	
Nº pensamientos sobre futuro	<10.000	362	568,09
	>10.000	811	595,44
	Total	1173	
Nº problemas señalados	<10.000	362	580,40
	>10.000	811	589,95
	Total	1173	
Nº consideraciones	<10.000	164	301,55
	>10.000	437	300,79
	Total	601	

Tabla 103: Rangos promedios en función de la residencia en número total de preocupaciones y soluciones generales. Muestra de PcDID.

	U de Mann-Whitney	W de Wilcoxon	Z	Sig.	η^2
Nº preocupaciones y	121679,500	187382,500	-4,695	,000	-0,14
Nº soluciones	134960,000	200663,000	-2,227	,026	-0,06
Nº apoyos institucionales	136715,000	202418,000	-1,952	,051	-0,06
Nº pensamientos futuro	139945,000	205648,000	-1,368	,171	-0,04
Nº problemas señalados	144401,000	210104,000	-0,453	,650	-0,01
Nº consideraciones	136873,500	202576,500	-3,086	,002	-0,09

Nota: El valor del tamaño del efecto (η^2) debe interpretarse en valor absoluto.

Tabla 104: Estadísticos de contraste en función de la residencia en número total de preocupaciones y soluciones generales. Muestra de PcDID.

	Residencia	N	Rango promedio
Nº preocupaciones sobre salud personal	<10.000	362	535,20
	>10.000	811	610,12
	Total	1173	
Nº preocupaciones recursos económicos	<10.000	362	558,48
	>10.000	811	599,73
	Total	1173	
Nº preocupaciones recursos sanitarios	<10.000	362	529,65
	>10.000	811	612,60
	Total	1173	
Nº preoc. recursos de servicios sociales	<10.000	362	531,91
	>10.000	811	611,59
	Total	1173	
Nº preoc. existencia de barreras	<10.000	362	526,11
	>10.000	811	614,18
	Total	1173	
Nº otras preocupaciones y necesidades	<10.000	362	546,23
	>10.000	811	605,20
	Total	1173	

Tabla 105: Rangos en función de la residencia en número total de preocupaciones específicas. Muestra de PcDID.

	U de Mann-Whitney	W de Wilcoxon	Z	Sig.	η^2
Nº Salud personal	128039,500	193742,500	-3,616	,000	-0,10
Nº Recursos económicos	136468,500	202171,500	-2,110	,035	-0,06
Nº Recursos sanitarios	126029,000	191732,000	-4,081	,000	-0,12
Nº Recursos de s.sociales	126848,000	192551,000	-3,876	,000	-0,11
Nº Existencia de barreras	124749,000	190452,000	-4,268	,000	-0,12
Nº Otras preocupaciones	132030,500	197733,500	-2,881	,004	-0,08

Nota: El valor del tamaño del efecto (η^2) debe interpretarse en valor absoluto.

Tabla 106: Estadísticos de contraste en función de la residencia en número total de preocupaciones específicas. Muestra de PcDID.

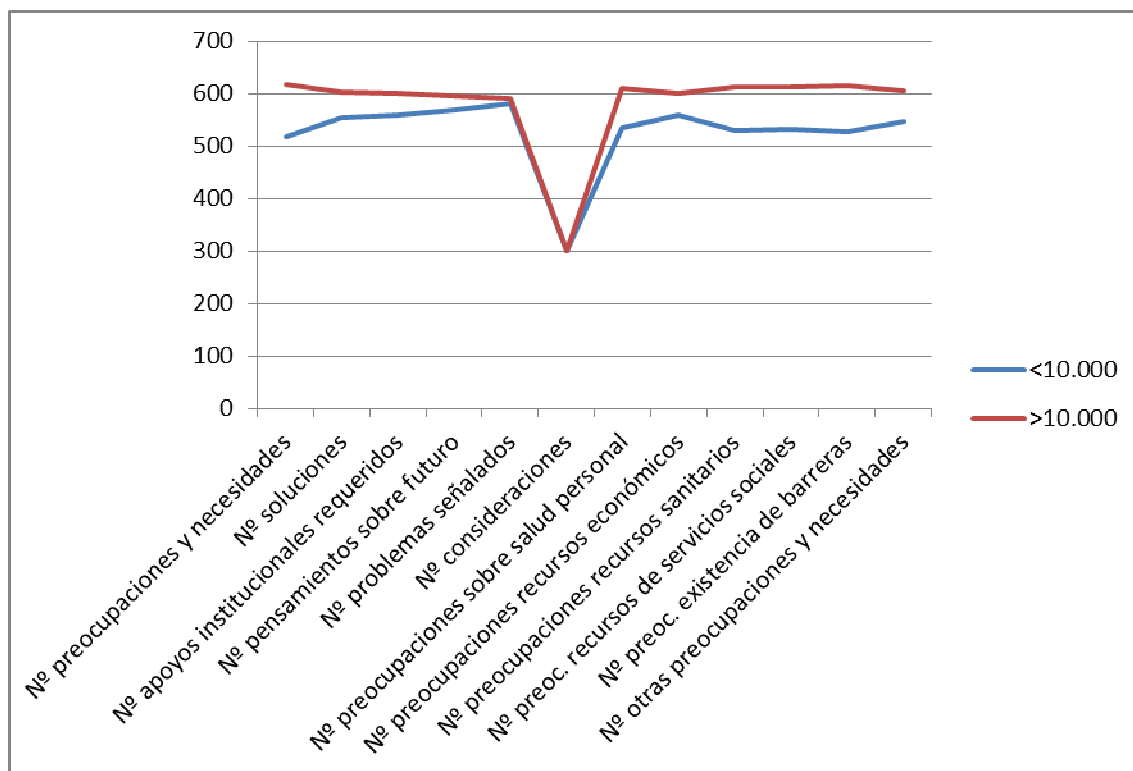


Gráfico 12: Rangos promedio en función de la residencia en número total de preocupaciones generales y específicas. Muestra de PcDID.

PcDID	VARIABLES	RESIDENCIA <10.000 ≥10.000
TODOS N= 1173 <10.000= 362 ≥10.000= 811	Nº preoc y necesidades	SI: +≥10.000
	Nº soluciones	SI: +≥10.000
	Nº apoyos institucionales	NO
	Nº pensam futuro	NO
	Nº problemas señalados	NO
	Nº otras consideraciones	SI: +<10.000
	Nº necesidades salud personal	SI: +≥10.000
	Nº necesidades recursos económicos	SI: + ≥10.000
	Nº necesidades recursos servicios sanitarios	SI: +≥10.000
	Nº necesidades recursos servicios sociales	SI: +≥10.000
	Nº necesidades existencia de barreras	SI: +≥10.000
	Nº otras necesidades	SI: +≥10.000

Nota: NO=no hay diferencias estadísticamente significativas; SI: hay diferencias estadísticamente significativas; + seguido del grupo indica dónde se encuentran mayores rangos promedio.

Tabla 107: Resumen de diferencias en función de la residencia. Muestra de PcDID.

8.4.8.3. Resumen

En el caso de la población de residencia, es una variable que ha influido en nuestros resultados, de manera que las personas de lugares de más de 10.000 habitantes parecen tener un mayor número de necesidades que las personas de lugares con menor densidad de población. Esto podría ser debido a que el cuestionario no se adecúe a las características de las poblaciones con un bajo número de habitantes, pero es una cuestión que necesita de una investigación más amplia.

8.4.9. Variable estado civil

La variable estado civil, si bien se piensa que podría influir en nuestros resultados, hemos considerado no analizarla debido a que el 98% de las PcDID de la muestra estaban solteras.

8.4.10. Variable tipo de discapacidad

8.4.10.1. Introducción

El tipo de discapacidad también puede influir en el tipo de necesidades que tienen las personas de la muestra. Es por ello por lo que para este apartado la muestra se agrupó en personas con síndrome de Down, personas con otros tipos de DID y personas con parálisis cerebral. Aunque todas ellas tenían discapacidades intelectuales y del desarrollo, pueden existir diferencias en sus necesidades ya que las personas con parálisis cerebral pueden tener más necesidades acordes a sus dificultades motoras, mientras que las personas con síndrome de Down tienen mayores probabilidades de tener otras discapacidades, por ejemplo, de tipo visual.

8.4.10.2. Resultados para la variable tipo de discapacidad

Al agrupar la variable tipo de discapacidad en tres tipos, se empleó la prueba Kruskal-Wallis.

Analizando los resultados de esta variable, observamos que existían diferencias significativas ($p < 0,05$) en cuanto al número de ítems señalados en preocupaciones, soluciones, pensamientos de futuro y problemas señalados (tabla 109). En todas ellas, el número de ítems señalados era superior en el grupo de personas con parálisis cerebral (tabla 108).

	Tipo de discapacidad	N	Rango promedio
N° preocupaciones y necesidades	DI Down	211	536,98
	DI Otras	836	582,34
	DF PC	126	701,70
	Total	1173	
N° soluciones	DI Down	211	569,22
	DI Otras	836	575,37
	DF PC	126	693,96
	Total	1173	
N° apoyos institucionales requeridos	DI Down	211	578,54
	DI Otras	836	580,07
	DF PC	126	647,13
	Total	1173	
N° pensamientos sobre futuro	DI Down	211	534,66
	DI Otras	836	588,29
	DF PC	126	666,11
	Total	1173	
N° problemas señalados	DI Down	211	519,88
	DI Otras	836	599,48
	DF PC	126	616,63
	Total	1173	
N° consideraciones	DI Down	211	561,09
	DI Otras	836	591,78
	DF PC	126	598,67
	Total	1173	

Tabla 108: Rangos promedios en función del tipo de discapacidad intelectual y del desarrollo en número total de preocupaciones y soluciones generales. Muestra de PcDID.

	Chi-cuadrado	gl	Sig.	η^2
Nº preocupaciones	19,283	2	,000	-0,10
Nº soluciones	14,376	2	,001	-0,07
Nº apoyos institucionales	4,799	2	,091	-0,04
Nº pensamientos futuro	13,670	2	,001	-0,08
Nº problemas señalados	10,735	2	,005	-0,06
Nº consideraciones	4,310	2	,116	0,04

Nota: El valor del tamaño del efecto (η^2) debe interpretarse en valor absoluto.

Tabla 109: Estadísticos de contraste en función del tipo de discapacidad en número total de preocupaciones y soluciones generales. Muestra de PcDID.

En cuanto a las necesidades específicas, hay diferencias estadísticamente significativas ($p < 0,05$) en salud personal, recursos sanitarios, recursos de servicios sociales, existencia de barreras y otras preocupaciones (tabla 111). En todas ellas, también son las personas con parálisis cerebral las que obtienen un mayor número de puntuaciones (tabla 110).

En el gráfico 13 se pueden observar los rangos promedios de las puntuaciones de cada uno de los grupos en las variables estudiadas, mientras que en la tabla 112 aparece un resumen con la significatividad de los resultados obtenidos.

	Tipo de discapacidad	N	Rango promedio
N° preocupaciones sobre salud personal	DI Down	211	573,10
	DI Otras	836	576,41
	DF PC	126	680,54
	Total	1173	
N° preocupaciones recursos económicos	DI Down	211	570,09
	DI Otras	836	589,53
	DF PC	126	598,55
	Total	1173	
N° preocupaciones recursos sanitarios	DI Down	211	519,25
	DI Otras	836	594,02
	DF PC	126	653,87
	Total	1173	
N° preoc. recursos de servicios sociales	DI Down	211	549,71
	DI Otras	836	584,32
	DF PC	126	667,22
	Total	1173	
N° preoc. existencia de barreras	DI Down	211	542,98
	DI Otras	836	575,76
	DF PC	126	735,27
	Total	1173	
N° otras preocupaciones y necesidades	DI Down	211	536,21
	DI Otras	836	588,22
	DF PC	126	663,97
	Total	1173	

Tabla 110: Rangos promedios en función del tipo de discapacidad intelectual y del desarrollo en número total de preocupaciones específicas. Muestra de PcDID.

	Chi-cuadrado	gl	Sig.	η^2
Salud personal	11,514	2	,003	-0,06
Recursos económicos	0,863	2	,650	-0,01
Recursos sanitarios	15,213	2	,000	-0,09
Recursos s.sociales	10,500	2	,005	-0,07
Existencia barreras	30,828	2	,000	-0,11
Otras preocupaciones	12,320	2	,002	-0,08

Nota: El valor del tamaño del efecto (η^2) debe interpretarse en valor absoluto.

Tabla 111: Estadísticos de contraste en función del tipo de discapacidad en número total de preocupaciones específicas. Muestra de PcDID.

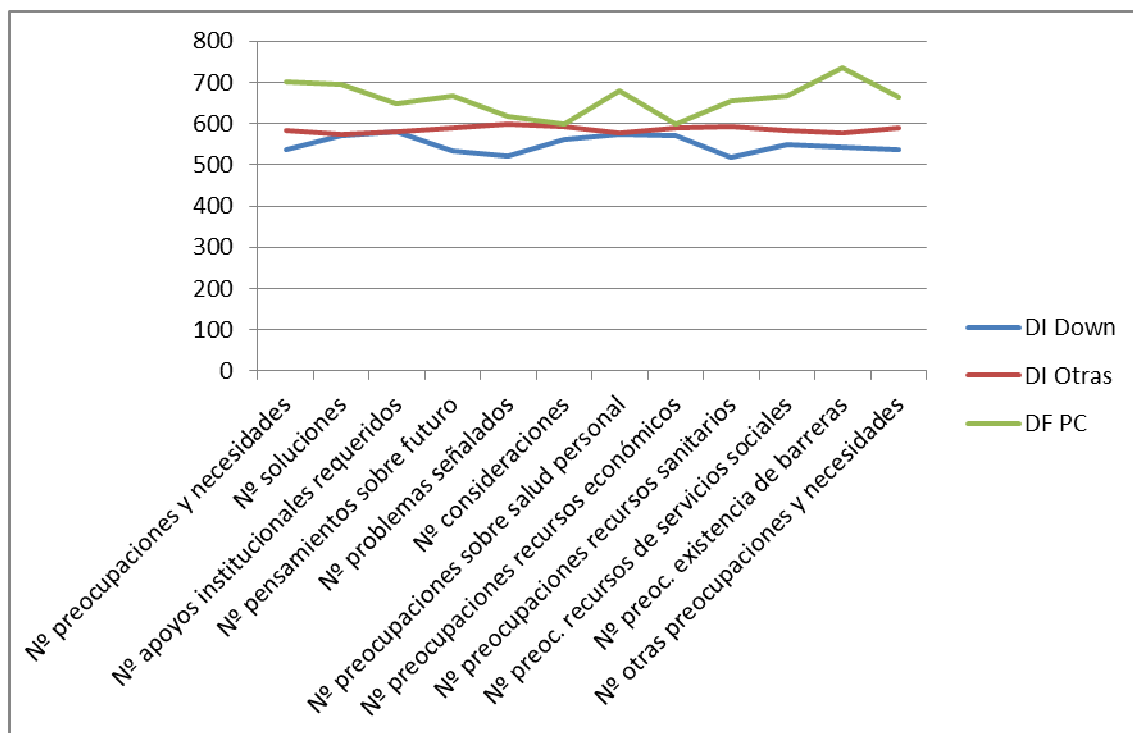


Gráfico 13: Rangos promedio en función del tipo de discapacidad en número total de preocupaciones generales y específicas. Muestra de PcDID.

PcDID	VARIABLES	TIPO DISCAPACIDAD Down Otras DID PC
TODOS N= 1173 DOWN= 211 Otras DID= 836 PC= 126	Nº preoc y necesidades	SI:+PC
	Nº soluciones	SI:+PC
	Nº apoyos institucionales	NO
	Nº pensam futuro	SI:+PC
	Nº problemas señalados	SI:+PC
	Nº otras consideraciones	NO
	Nº necesidades salud personal	SI:+PC
	Nº necesidades recursos económicos	NO
	Nº necesidades recursos servicios sanitarios	SI:+PC
	Nº necesidades recursos servicios sociales	SI:+PC
	Nº necesidades existencia de barreras	SI:+PC
	Nº otras necesidades	SI:+PC

Nota: NO=no hay diferencias estadísticamente significativas; SI: hay diferencias estadísticamente significativas; + seguido del grupo indica dónde se encuentran mayores rangos promedio.

Tabla 112: Resumen de diferencias en función del tipo de discapacidad. Muestra de PcDID.

8.4.10.3. Resumen

Parece ser, según los resultados obtenidos, que las personas con parálisis cerebral señalan un mayor número de necesidades que el resto de los grupos de PcDID, por tanto el tipo de discapacidad de los participantes también influye a la hora de responder el cuestionario presentado.

8.5. RESUMEN

El tipo de cumplimentación, el género, la edad, el grado de discapacidad, el tipo de convivencia, la residencia y el tipo de discapacidad han influido en cierta medida sobre los resultados obtenidos en el cuestionario de las PcDID que envejecen.

Un resumen conjunto de los resultados se puede observar en la tabla 113.

Variables	Tipo cumplimentación		Género	Edad	Grado discapacidad		Tipo convivencia	Residencia	Tipo discapacidad
	<i>Dicotomiz.</i>	<i>Recod. en tres</i>			<i>Dicotomiz.</i>	<i>Recod. en tres</i>			
Nº preoc y necesidades	Hetero	Profesional	Mujer				Familia propia	≥10.000	PC
Nº soluciones		Autoaplicada	Mujer	35-49	<65%	<65%	Solo	≥10.000	PC
Nº apoyos institucionales			Mujer	35-49	<65%	<65%	Solo		
Nº p. futuro	Auto	Autoaplicada	Mujer	35-49	<65%	<65%	Familia propia		PC
Nº problemas señalados			Mujer						PC
Nº otras consideraciones			Mujer	65 o más			Solo	<10.000	
Nº nec. salud personal	Hetero	Familiar	Mujer				Familia propia	≥10.000	PC
Nº nec. recursos económicos				35-49	<65%	<65%	Familia propia	≥10.000	
Nº nec. recursos servicios sanitarios	Hetero	Profesional	Mujer				Solo	≥10.000	PC
Nº nec. recursos servicios sociales	Hetero	Profesional	Mujer		<65%	<65%	Solo	≥10.000	PC
Nº nec. existencia de barreras	Hetero	Profesional	Mujer				Solo	≥10.000	PC
Nº otras nec.		Familiar	Mujer	35-49		<65%	Solo	≥10.000	PC

Tabla 113: Resumen de los resultados significativos en cada una de las variables predictoras en la muestra de PcDID.

9. ANÁLISIS DE LA ENTREVISTA FAMILIAR

9.1. INTRODUCCIÓN

En este apartado se describen las características sociodemográficas de la muestra de familias, así como las NP's generales y específicas (salud personal, recursos económicos, existencia de barreras, recursos sobre servicios sociales, recursos sanitarios, otras NP's), las soluciones que proponen, los apoyos institucionales que echan en falta, los pensamientos de futuro y las demás consideraciones que indicaron. Posteriormente se exponen los análisis estadísticos que se han elaborado con el objetivo de investigar las variables que predicen las NP's señaladas previamente.

9.2. DESCRIPCIÓN DE LA MUESTRA FAMILIAR

9.2.1. Introducción

En este apartado se presenta la muestra familiar en función del parentesco con la PcDID, y de otras características de la propia PcDID tales como la edad, la procedencia, el lugar de aplicación, la residencia y el estado civil.

9.2.2. Descripción de la muestra de familias

La muestra familiar estuvo compuesta por 606 familias, como podemos observar en la tabla 114. De manera que no respondieron al cuestionario el 48,3% de familiares de las PcDID que sí lo habían rellenado, mientras que fue contestado por el 51,7% de las mismas.

Entrevista familiar	N	%
Si	606	51,7%
NC	567	48,3%
Total	1173	100%

Tabla 114: Total de personas de la muestra que han completado la entrevista familiar.

En cuanto al grado de parentesco de las familias respondientes (tabla 115), el 48,3% no indicaron dicho grado, el 25,3% (297 personas) eran hermanos, el 13,7% (161 personas) eran el padre o la madre de las PcDID, el 3,7% (43 personas) eran tutores legales, y en menor medida el cuestionario fue respondido por sobrinos (1,3%), amigos (1,2%), hijos (0,3%) u otros familiares (6,2%).

Parentesco	N	%
NC	567	48,3%
Hermano/a	297	25,3%
Padre/madre	161	13,7%
Tutor legal	43	3,7%
Sobrino/a	15	1,3%
Amigo	14	1,2%
Hijo/a	3	0,3%
Otro familiar	73	6,2%
Total	606	100%

Tabla 115: Parentesco de las personas que han completado la entrevista familiar.

En cuanto a las características de la muestra familiar por género y edad de las PcDID (tabla 116), la media de edad de la muestra se situó aproximadamente en los 52 años, siendo la media de 52,16 para los hombres y 51,62 para las mujeres. La mediana fue, en todos los casos de 50 y la moda de 45. La desviación típica total era de 7,24, siendo para los hombres de 7,27 y de 7,20 para las mujeres. El mínimo de edad en total era de 35, siendo 36 para los hombres y 35 para las mujeres; mientras que el máximo total era de 80, 76 en hombres y 80 en mujeres.

Edad	Hombres	Mujeres	Total
Media	52,16	51,62	51,92
Mediana	50,00	50,00	50,00
Moda	45	45	45
DT	7,27	7,20	7,24
Mínimo	36	35	35
Máximo	76	80	80
N	336	270	606

Tabla 116: Características de la muestra familiar por la edad y el género de las PcDID.

En lo referente al lugar de aplicación de la entrevista (tabla 117), el 19,8% (120 casos) se realizó en el domicilio particular, el 18% (109 casos) en una residencia, el 17,8% (108 casos) en la Asociación, el 15,3% (93 casos) en el centro de trabajo, el 9,2% (56 casos) en un centro de día, y en menor medida, se realizó en el domicilio de otro familiar (3,8%), en un centro social (1,5%), en un centro ocupacional (0,5%), en un CRMF (0,2%), y en el 13,9% de los casos se realizó en otros lugares diferentes.

Lugar de aplicación	N	%
Domicilio particular	120	19,8%
Residencia	109	18,0%
Asociación	108	17,8%
Centro de trabajo	93	15,3%
Centro de día	56	9,2%
Domicilio de otro familiar	23	3,8%
Centro social	9	1,5%
Centro ocupacional	3	0,5%
CRMF/CRE	1	0,2%
Otros	84	13,9%
Total	606	100%

Tabla 117: Lugar de aplicación de las entrevistas familiares.

En cuanto a la procedencia de las familias (tabla 118), el 32,8% (199 personas) eran de Euskadi, el 16% (97 personas) de Valencia, el 12,9% (78 personas) de Asturias, el 10,2% (62 personas) de Navarra, el 6,3% (38 personas) de Castilla León, el 4,5% (27

personas) de Extremadura, el 4,1% (25 personas) de Cantabria, el mismo porcentaje de la Rioja, y en menor medida, respondieron familias de Canarias (2,8%), Baleares (2,5%), Andalucía (1,3%), Madrid (1,3%), Galicia (0,5%), Aragón (0,5%) y Murcia (0,2%).

Procedencia	N	%
Euskadi	199	32,8%
Valencia	97	16,0%
Asturias	78	12,9%
Navarra	62	10,2%
Castilla León	38	6,3%
Extremadura	27	4,5%
Cantabria	25	4,1%
La Rioja	25	4,1%
Canarias	17	2,8%
Baleares	15	2,5%
Andalucía	8	1,3%
Madrid	8	1,3%
Galicia	3	0,5%
Aragón	3	0,5%
Murcia	1	0,2%
Total	606	100%

Tabla 118: Características de la muestra familiar en función de la procedencia de las PcDID.

En lo referente al tipo de población (tabla 119), el 72,8% (441 familiares) pertenecían a poblaciones de 10.000 habitantes o más, mientras que el 27,2% (165 familiares) residían en poblaciones de menos de 10.000 habitantes.

Lugar de residencia	N	%
≥10.000 habitantes	441	72,8%
<10.000 habitantes	165	27,2%
Total	606	100%

Tabla 119: Características de la muestra familiar por lugar de residencia de las PcDI.

En cuanto al estado civil de las PcDID cuyas familias respondieron al cuestionario (tabla 120), 597 estaban solteras (334 hombres y 263 mujeres); 4 mujeres estaban separadas o divorciadas; 2 personas (1 hombre y 1 mujer) estaban casadas; 2 personas (1 hombre y 1 mujer) en pareja y una mujer estaba viuda.

Estado civil	Hombres	Mujeres	Total
Soltero	334	263	597
Separado/divorciado	-	4	4
Casado	1	1	2
En pareja	1	1	2
Viudo	-	1	1
Total	336	270	606

Tabla 120: Características de la muestra familiar en función del estado civil de las PcDID.

9.2.3. Resumen

En resumen, la muestra de familias estaba compuesta por personas con diferentes grados de parentesco, siendo importante el número de hermanos que han respondido a la entrevista; las PcDID de las que son familia tenían una media de 52 años aproximadamente, la mayoría estaban solteras y pertenecían a localidades de 10.000 o más habitantes, de Comunidades Autónomas como Euskadi, Valencia, Asturias o Navarra en mayor medida.

9.3. DESCRIPCIÓN DE LAS FRECUENCIAS DE LAS NECESIDADES PERCIBIDAS EN LA MUESTRA DE FAMILIAS

9.3.1. Introducción

Este epígrafe incluye una descripción de las necesidades percibidas por las familias de las PcDID que envejecen. Así, se recogen las necesidades sobre salud personal, recursos económicos, recursos sanitarios, recursos sobre servicios sociales, existencia de

barreras y otras necesidades no recogidas entre las anteriores, las soluciones propuestas, los apoyos institucionales requeridos, los pensamientos de futura y otras consideraciones señaladas por las familias de la muestra.

9.3.2. Preocupaciones y necesidades percibidas en la muestra de familias

En la tabla 121 podemos observar los estadísticos de las necesidades percibidas por la muestra general de familias. Es importante señalar que las familias señalan en mayor medida necesidades de salud personal ($M=2,33$), seguidas de necesidades sobre recursos de servicios sociales ($M=2,28$), existencia de barreras ($M=1,88$), otras preocupaciones ($M=1,82$), preocupaciones sobre recursos sanitarios ($M=1,75$) y finalmente, sobre recursos económicos ($M=1,39$).

En el gráfico 14, se presenta el número de ítems en cada uno de los grupos de necesidades que ha señalado la muestra general de familias. Las familias han señalado en mayor medida preocupaciones sobre salud personal y sobre recursos de servicios sociales, mientras que el grupo de necesidades en la que menores ítems han puntuado sería la de recursos económicos.

	Salud personal	Recursos económicos	Recursos sanitarios	Recursos servicios sociales	Existencia barreras	Otras	Total
N	606	606	606	606	606	606	606
Media	2,33	1,39	1,75	2,28	1,88	1,82	11,43
Mediana	2,00	1,00	1,00	2,00	2,00	2,00	10,00
Moda	1	1	1	2	1	1	8
Desv. típ.	1,526	1,112	1,703	1,782	1,679	1,463	7,064
Asimetría	0,850	1,436	1,450	1,284	1,332	1,318	1,405
Curtosis	0,684	3,309	2,199	1,681	1,982	2,417	2,631
Mínimo	0	0	0	0	0	0	0
Máximo	8	7	8	9	9	8	41

Tabla 121: Estadísticos de las preocupaciones y necesidades percibidas de la muestra de familias en general.

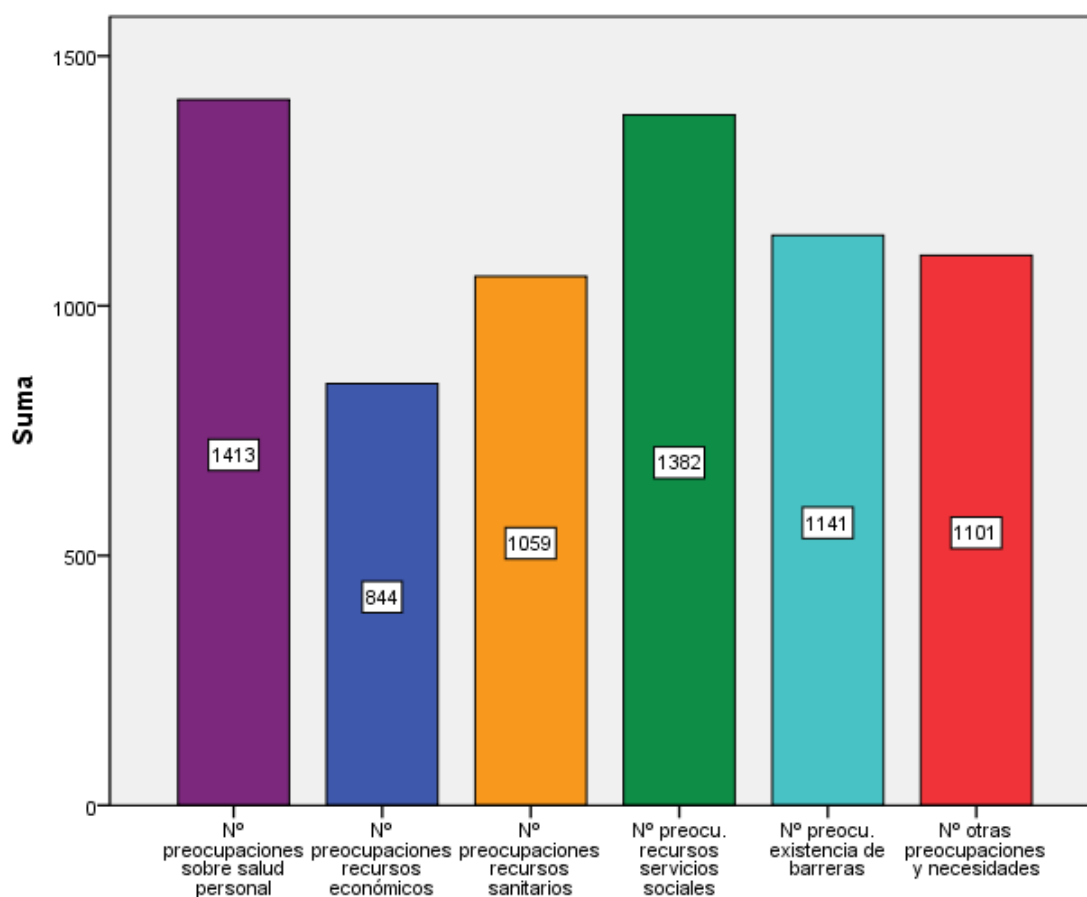


Gráfico 14: N° Total de preocupaciones y necesidades percibidas de la muestra de familias en general.

Si examinamos las preocupaciones de las familias en función de si eran familiares de personas con SD (tabla 122), otros tipos de DID (tabla 123) o PC (tabla 124), podemos observar que las familias de las PcSD (109 personas) eligen nuevamente en mayor medida necesidades de salud personal (M=2,32), seguida de las necesidades sobre recursos de servicios sociales (M=1,94), otras necesidades (M=1,71), existencia de barreras (M=1,43), recursos sanitarios (M=1,32) y recursos económicos (M=1,28), como se observa en la tabla 122.

En las familias de personas con otros tipos de DID (413 familias), destacan las necesidades de recursos de servicios sociales (M=2,30), seguidas de las necesidades de salud personal (M=2,25), existencia de barreras (M=1,85), otras preocupaciones (M=1,80), recursos sanitarios (M=1,76) y recursos económicos (M=1,38), como podemos ver en la tabla 123.

	Salud personal	Recursos económicos	Recursos sanitarios	Recursos servicios sociales	Existencia barreras	Otras	Total
N	109	109	109	109	109	109	109
Media	2,32	1,28	1,32	1,94	1,43	1,71	9,93
Mediana	2,00	1,00	1,00	2,00	1,00	1,00	8,00
Moda	1	1	1	1	2	1	7
Desv. típ.	1,446	1,010	1,276	1,496	1,294	1,300	5,600
Asimetría	0,917	1,213	1,363	1,347	1,004	0,770	1,085
Curtosis	1,231	2,314	2,916	2,230	1,088	0,351	1,299
Mínimo	0	0	0	0	0	0	0
Máximo	8	5	7	7	6	6	29

Tabla 122: Estadísticos de las preocupaciones y necesidades percibidas de la muestra de familias de las personas con SD.

	Salud personal	Recursos económicos	Recursos sanitarios	Recursos servicios sociales	Existencia barreras	Otras	Total
N	413	413	413	413	413	413	413
Media	2,25	1,38	1,76	2,30	1,85	1,80	11,36
Mediana	2,00	1,00	1,00	2,00	1,00	2,00	10,00
Moda	2	1	1	2	1	1	8
Desv. típ.	1,480	1,117	1,715	1,733	1,644	1,430	6,947
Asimetría	,865	1,552	1,393	1,270	1,436	1,417	1,439
Curtosis	,667	3,922	1,798	1,763	2,542	3,053	2,853
Mínimo	0	0	0	0	0	0	0
Máximo	8	7	8	8	9	8	39

Tabla 123: Estadísticos de las preocupaciones y necesidades percibidas de la muestra de familias de las personas con otros tipos de DID.

En cuanto a las necesidades percibidas por las familias de personas con PC (84 familias), destacan las necesidades de salud personal (M=2,73), seguidas de la existencia de barreras (M=2,62), recursos de servicios sociales (M=2,61), recursos sanitarios (M=2,25), otras preocupaciones (M=2,06) y recursos económicos (M=1,57), como se observa en la tabla 124.

	Salud personal	Recursos económicos	Recursos sanitarios	Recursos servicios sociales	Existencia barreras	Otras	Total
N	84	84	84	84	84	84	84
Media	2,73	1,57	2,25	2,61	2,62	2,06	13,71
Mediana	3,00	1,00	2,00	2,00	2,00	2,00	11,00
Moda	3	1	2	1	1	2	11
Desv. típ.	1,786	1,205	1,981	2,250	2,029	1,779	8,662
Asimetría	,594	1,097	1,320	1,020	,767	1,157	1,073
Curtosis	,138	1,695	1,712	,346	-,138	,984	1,113
Mínimo	0	0	0	0	0	0	0
Máximo	8	6	8	9	8	7	41

Tabla 124: Estadísticos de las preocupaciones y necesidades percibidas de la muestra de familias de las personas con PC.

En el gráfico 15 se presenta el resumen del número total de preocupaciones específicas de las familias de personas con SD, con otros tipos de DID y con PC. En los tres casos todas las familias dan gran importancia a las necesidades sobre salud personal

y recursos de servicios sociales. Además, las familias de las personas con PC también dan mucha importancia a la existencia de barreras.

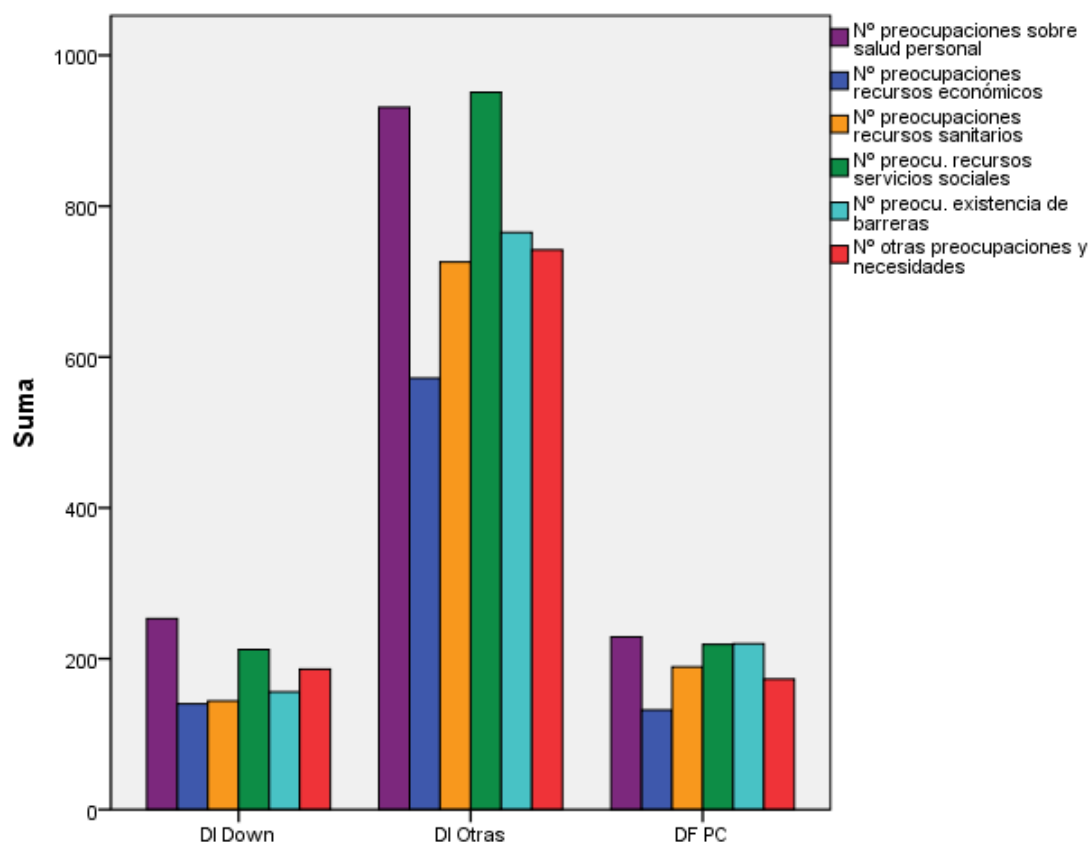


Gráfico 15: Comparación de las necesidades específicas de las familias en función de las PcDID con SD, otros tipos de DID o PC.

9.3.2.1. Necesidades sobre salud personal

En cuanto a las necesidades de salud personal (tabla 125), las familias eligen en el 64,8% de los casos el estado de salud general como una preocupación importante. En el 47,5% de los casos han señalado la dependencia, en el 43,8% los cuidados personales diarios y en el 40,6% de los casos han señalado las limitaciones funcionales personales. En menor medida han elegido los dolores (19,4% de los casos), las dificultades para tomar la medicación (10,9%), la aceptación de la situación (9,3%) o las dificultades para acudir al tratamiento (6%). En el 10,7% de los casos se ha señalado que había otro tipo de preocupaciones sobre salud personal.

Salud personal:	N	% resp	% casos
Estado de salud general	364	25,6%	64,8%
Dependencia	267	18,8%	47,5%
Cuidados personales diarios	246	17,3%	43,8%
Limitaciones funcionales personales	228	16,0%	40,6%
Dolores	109	7,7%	19,4%
Dificultades para tomar la medicación	61	4,3%	10,9%
Aceptación de mi situación	52	3,7%	9,3%
Dificultades para acudir al tratamiento	34	2,4%	6,0%
Otras	60	4,2%	10,7%
Respuestas totales	1421	100%	252,8%

Nota: 44 casos perdidos; 562 casos válidos.

Tabla 125: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones sobre salud personal de las familias.

9.3.2.2. Necesidades sobre recursos económicos

En lo referente a las necesidades sobre recursos económicos que perciben las familias acerca de las PcDID (tabla 126), en el 63,4% de los casos se señaló la pensión, seguida de la independencia económica (27,9% de los casos), las subvenciones (26,1%) o la situación económica familiar (25,9%). En menor medida preocupaba la incapacidad laboral (8,3% de los casos) o el encontrar un puesto de trabajo (6,7%). El 8,3% de los casos señaló otras preocupaciones diferentes sobre recursos económicos no recogidas entre las anteriores.

Recursos económicos:	N	% resp	% casos
Pensión	320	38,0%	63,4%
Independencia económica	141	16,7%	27,9%
Subvenciones	132	15,7%	26,1%
Situación económica familiar	131	15,6%	25,9%
Incapacidad laboral	42	5,0%	8,3%
Encontrar un puesto de trabajo	34	4,0%	6,7%
Otras	42	5,0%	8,3%
Respuestas totales	842	100%	166,7%

Nota: 101 casos perdidos; 505 casos válidos.

Tabla 126: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones sobre recursos económicos de las familias.

9.3.2.3. Preocupaciones sobre recursos sanitarios

En cuanto a los recursos sanitarios (tabla 127), en el 38,3% de los casos se señaló como necesidad la calidad de la asistencia sanitaria, seguida de la asistencia en salud mental (33,1% de los casos), el incremento en número y calidad de las instalaciones sanitarias (31%), la asistencia sanitaria hospitalaria (30,3%), la asistencia sanitaria domiciliaria (25,8%) y la falta de información sobre estos recursos (24,1%). En menor cantidad se señalaron los tratamientos de fisioterapia (20,4% de los casos) y los dispositivos de apoyo y protésicos (18,7%). El 6,9% de los casos señalaron otras necesidades sobre los recursos sanitarios no recogidas entre las anteriores.

Recursos sanitarios:	N	% resp	% casos
Calidad de la asistencia sanitaria	178	16,7%	38,3%
Asistencia en salud mental	154	14,5%	33,1%
Más y mejores instalaciones sanitarias	144	13,5%	31,0%
Asistencia sanitaria hospitalaria	141	13,3%	30,3%
Asistencia sanitaria domiciliaria	120	11,3%	25,8%
Falta de información sobre estos recursos	112	10,5%	24,1%
Tratamiento de fisioterapia	95	8,9%	20,4%
Dispositivos de apoyo y protésicos	87	8,2%	18,7%
Otras	32	3,0%	6,9%
Respuestas totales	1063	100%	228,6%

Nota: 141 casos perdidos; 465 casos válidos.

Tabla 127: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones sobre recursos sanitarios de las familias.

9.3.2.4. Preocupaciones sobre recursos de servicios sociales

Entre las preocupaciones acerca de los recursos de los servicios sociales (tabla 128), destacan la creación o mejora de servicios de apoyo al ocio y tiempo libre (47% de los casos), los servicios de alojamiento (40,3% de los casos), la ayuda a domicilio (38,3%), el incremento y la mejora de instalaciones sociales (31,6%) y la calidad de la asistencia social (26,8%). En menor medida se ha elegido la falta de información sobre estos recursos (23,5% de los casos), el asesoramiento jurídico (22,6% de los casos) o el apoyo en las gestiones administrativas (20,5%). En el 5,2% de los casos se señalaron otras necesidades sobre los recursos de los servicios sociales no recogidas entre las anteriores.

Recursos servicios sociales:	N	% resp	% casos
Servicios de apoyo al ocio y tiempo libre	254	18,4%	47,0%
Servicios de alojamiento	218	15,8%	40,3%
Ayuda a domicilio	207	15,0%	38,3%
Más y mejores instalaciones sociales	171	12,4%	31,6%
Calidad de la asistencia social	145	10,5%	26,8%
Falta de información sobre estos recursos	127	9,2%	23,5%
Asesoramiento jurídico	122	8,8%	22,6%
Apoyo en las gestiones administrativas	111	8,0%	20,5%
Otras	28	2,0%	5,2%
Respuestas totales	1383	100%	255,6%

Nota: 65 casos perdidos; 541 casos válidos.

Tabla 128: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones sobre recursos de servicios sociales de las familias.

9.3.2.5. Preocupaciones sobre la existencia de barreras

En cuanto a las preocupaciones sobre la existencia de barreras (tabla 129), nos encontramos con que en el 43,2% de los casos las familias señalaron la aceptación por parte de la sociedad, seguida de las barreras sociales (42,4% de los casos), las barreras arquitectónicas (38,1% de los casos), la facilidad de transporte (34,2%) y la escasez de voluntariado (25,9%). En menor porcentaje de casos se señalaron la aceptación por parte de la familia (15,5%), las ayudas técnicas (14,9%) y la accesibilidad a edificios públicos (14,7%). En el 3,7% de los casos se señalaron otras necesidades relativas a la existencia de barreras que no estaban recogidas entre las anteriores.

Existencia de barreras:	N	% resp	% casos
Aceptación por parte de la sociedad	212	18,6%	43,2%
Barreras sociales	208	18,2%	42,4%
Barreras arquitectónicas	187	16,4%	38,1%
Facilidad de transporte	168	14,7%	34,2%
Escasez de voluntariado	127	11,1%	25,9%
Aceptación por parte de la familia	76	6,7%	15,5%
Ayudas técnicas	73	6,4%	14,9%
Accesibilidad a edificios públicos	72	6,3%	14,7%
Otras	18	1,6%	3,7%
Respuestas totales	1141	100%	232,4%

Nota: 115 casos perdidos; 491 casos válidos.

Tabla 129: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones sobre existencia de barreras de las familias.

9.3.2.6. Otras preocupaciones y necesidades

En cuanto a otras preocupaciones (tabla 130), en el 63% de los casos las familias señalaron el dónde y con quién vivir en el futuro, seguida del futuro de la familia (34,1% de los casos), la salida del domicilio familiar (28,3% de los casos), la escasez de relaciones personales (27,1% de los casos) o la protección jurídica (24,4%). En un menor porcentaje de casos se señalaron los problemas del movimiento asociativo (11,9%), los problemas sociales (11,1%) o los avances tecnológicos (7,4%). En el 6,8% de los casos se señalaron otras preocupaciones no recogidas entre las anteriores.

Otras:	N	% resp	% casos
Dónde y con quién vivir en el futuro	323	29,4%	63,0%
Futuro de la familia	175	15,9%	34,1%
Salida del domicilio familiar	145	13,2%	28,3%
Escasez de relaciones personales	139	12,7%	27,1%
Protección jurídica	125	11,4%	24,4%
Problemas del movimiento asociativo	61	5,6%	11,9%
Problemas sociales	57	5,2%	11,1%
Avances tecnológicos	38	3,5%	7,4%
Otras	35	3,2%	6,8%
Respuestas totales	1098	100%	214%

Nota: 93 casos perdidos; 513 casos válidos.

Tabla 130: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones sobre otras preocupaciones y necesidades de las familias.

9.3.3. Soluciones propuestas

Entre las soluciones propuestas por las familias de las PcDID de la muestra (tabla 131), en el 63,5% de los casos se señaló la subida de las pensiones, seguida de los servicios de apoyo al ocio y tiempo libre (44% de los casos), la ayuda para los cuidados personales diarios (39,6% de los casos), el incremento de la ayuda familiar (38,4% de los casos), las garantías de futuro (36,8%), la mejora de los servicios de alojamiento (32,5%), el incremento de las subvenciones (31,3%) y el incremento del número y la calidad de las instalaciones sociales (30,1%).

Con menor porcentaje de casos se eligieron la promoción del voluntariado (29,5% de los casos), los centros de día (28,4%), el apoyo a los cuidadores informales (27,1%), más información sobre los recursos (27,1%), el incremento en número y calidad de las instalaciones sanitarias (26,4%), la aceptación por parte de la sociedad (26,2%) o la calidad de la asistencia sanitaria (26%), entre otras.

Soluciones:	N	% resp	% casos
Subida de las pensiones	371	7,2%	63,5%
Servicios de apoyo al ocio y tiempo libre	257	5,0%	44,0%
Ayuda para cuidados personales diarios	231	4,5%	39,6%
Incremento de la ayuda familiar	224	4,4%	38,4%
Garantías de futuro	215	4,2%	36,8%
Mejora de los servicios de alojamiento	190	3,7%	32,5%
Incremento de las subvenciones	183	3,6%	31,3%
Más y mejores instalaciones sociales	176	3,4%	30,1%
Promoción del voluntariado	172	3,4%	29,5%
Centros de día	166	3,2%	28,4%
Apoyo a los cuidadores informales	158	3,1%	27,1%
Más información sobre recursos	158	3,1%	27,1%
Más y mejores instalaciones sanitarias	154	3,0%	26,4%
Aceptación por parte de la sociedad	153	3,0%	26,2%
Calidad de la asistencia sanitaria	152	3,0%	26,0%
Facilidades de transporte	151	2,9%	25,9%
Profesionales más especializados	151	2,9%	25,9%
Supresión de barreras arquitectónicas	150	2,9%	25,7%
Mejora de la asistencia a domicilio	147	2,9%	25,2%
Apoyo legal y administrativo	139	2,7%	23,8%
Más y mejor información	132	2,6%	22,6%
Asistencia psicológica	130	2,5%	22,3%
Fisioterapia en la Seguridad Social	126	2,5%	21,6%
Promoción de viviendas adaptadas	123	2,4%	21,1%
Promoción del empleo protegido	117	2,3%	20,0%
Calidad de la asistencia social	115	2,2%	19,7%
Programas de cambio de actitudes	106	2,1%	18,2%
Más y mejores ayudas técnicas	90	1,8%	15,4%
Reserva de puestos de trabajo	82	1,6%	14,0%
Mejora de apoyos y prótesis	81	1,6%	13,9%
Incremento de la participación asociativa	79	1,5%	13,5%
Aceptación por parte de la familia	75	1,5%	12,8%
Adelantar la jubilación	67	1,3%	11,5%
Campañas de imagen	67	1,3%	11,5%
Otras	37	0,7%	6,3%
Respuestas totales	5125	100%	877,6%

Nota: 22 casos perdidos; 584 casos válidos.

Tabla 131: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de las soluciones propuestas por las familias.

Soluciones:	N	% resp	% casos
Salud personal			
Ayuda para cuidados personales diarios	231	4,5%	39,6%
Apoyo a los cuidadores informales	158	3,1%	27,1%
Recursos económicos			
Subida de las pensiones	371	7,2%	63,5%
Incremento de la ayuda familiar	224	4,4%	38,4%
Incremento de las subvenciones	183	3,6%	31,3%
Promoción del empleo protegido	117	2,3%	20,0%
Reserva de puestos de trabajo	82	1,6%	14,0%
Adelantar la jubilación	67	1,3%	11,5%
Recursos asistenciales sanitarios			
Más y mejores instalaciones sanitarias	154	3,0%	26,4%
Calidad de la asistencia sanitaria	152	3,0%	26,0%
Profesionales más especializados	151	2,9%	25,9%
Fisioterapia en la Seguridad Social	126	2,5%	21,6%
Mejora de apoyos y prótesis	81	1,6%	13,9%
Recursos servicios sociales			
Servicios de apoyo al ocio y tiempo libre	257	5,0%	44,0%
Mejora de los servicios de alojamiento	190	3,7%	32,5%
Más y mejores instalaciones sociales	176	3,4%	30,1%
Promoción del voluntariado	172	3,4%	29,5%
Centros de día	166	3,2%	28,4%
Facilidades de transporte	151	2,9%	25,9%
Mejora de la asistencia a domicilio	147	2,9%	25,2%
Calidad de la asistencia social	115	2,2%	19,7%
Incremento de la participación asociativa	79	1,5%	13,5%
Existencia de barreras			
Aceptación por parte de la sociedad	153	3,0%	26,2%
Supresión de barreras arquitectónicas	150	2,9%	25,7%
Promoción de viviendas adaptadas	123	2,4%	21,1%
Programas de cambio de actitudes	106	2,1%	18,2%
Más y mejores ayudas técnicas	90	1,8%	15,4%
Aceptación por parte de la familia	75	1,5%	12,8%
Campañas de imagen	67	1,3%	11,5%
Soluciones comunes			
Garantías de futuro	215	4,2%	36,8%
Más información sobre recursos	158	3,1%	27,1%
Apoyo legal y administrativo	139	2,7%	23,8%
Más y mejor información	132	2,6%	22,6%
Asistencia psicológica	130	2,5%	22,3%
Otras	37	0,7%	6,3%
Respuestas totales	5125	100%	877,6%

Nota: 22 casos perdidos; 584 casos válidos.

Tabla 132: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de las soluciones propuestas por las familias en función de la temática.

Si observamos las soluciones en función del tipo de necesidades (tabla 132), observamos que en cuanto a la salud personal, las familias eligen en mayor medida la ayuda para los cuidados personales diarios (39,6% de los casos). En cuanto a las soluciones relativas a los recursos económicos, eligen de forma destacable la subida de las pensiones (63,5% de los casos), seguida del incremento de la ayuda familiar (38,4% de los casos) y de las subvenciones (31,3% de los casos). En cuanto a las soluciones sobre los recursos sanitarios, eligen más y mejores instalaciones sanitarias (26,4% de los casos), la calidad de la asistencia sanitaria (26% de los casos) y la especialización profesional (25,9% de los casos). En lo referente a soluciones sobre los recursos de servicios sociales, señalan los servicios de apoyo al ocio y tiempo libre (44% de los casos), la mejora de los servicios de alojamiento (32,5% de los casos), más y mejores instalaciones sociales (30,1%) o la promoción del voluntariado (29,5%) o los centros de día (28,4%). En cuanto a las soluciones sobre la existencia de barreras, las familias señalan la aceptación por parte de la sociedad (26,2% de los casos) o la supresión de barreras arquitectónicas (25,7% de los casos). Por último, las familias señalan entre las soluciones comunes las garantías de futuro (36,8%) o el incremento de información sobre los recursos (27,1%).

9.3.4. Apoyos institucionales requeridos

Entre los apoyos institucionales requeridos por las familias (tabla 133), existen tres necesidades claramente señaladas por este colectivo, el incremento de las ayudas de las asociaciones (47,7% de los casos), el apoyo de los Ayuntamientos (46,6% de los casos) y la coordinación entre distintas administraciones (44,2% de los casos). A estas necesidades les siguen, con un menor porcentaje de casos de elección, el apoyo de la comunidad (38,8% de los casos), los apoyos en el entorno (28,7% de los casos), la igualdad de oportunidades (27,6%) y las actividades culturales (25,4%) y de formación (23%). El 5,5% de los casos señalaron otros apoyos no recogidos entre los anteriores.

Apoyos requeridos:	N	% resp	% casos
Incrementar los recursos de las asociaciones	261	16,6%	47,7%
Apoyo de los Ayuntamientos	255	16,2%	46,6%
Coordinación entre las distintas administraciones	242	15,4%	44,2%
Apoyo de la comunidad	212	13,5%	38,8%
Apoyos en el entorno	157	10,0%	28,7%
Igualdad de oportunidades	151	9,6%	27,6%
Actividades culturales	139	8,8%	25,4%
Actividades de formación	126	8,0%	23,0%
Otros	30	1,9%	5,5%
Respuestas totales	1573	100%	287,6%

Nota: 59 casos perdidos; 547 casos válidos.

Tabla 133: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de apoyos requeridos por las familias.

9.3.5. Pensamientos de futuro

En cuanto a pensamientos de futuro (tabla 134) las familias señalan que las PcDID quieren vivir con calidad de vida (40,9% de los casos) y que afrontan el futuro con preocupación, a la vez que éste es incierto (40,2% de los casos). En menor medida las familias atribuyen a las PcDID pensamientos como el de seguir viviendo (15,7%), que el futuro dependerá del asociacionismo (12,1%), futuro resuelto (11,8%), vivir al día (11,6%), autonomía personal (11,6%), preocupación por los hijos (11,6%), bien sin problemas (11,3%).

En el 1% de los casos las familias señalaron que las PcDID no tenían ganas de vivir.

Pensamientos de futuro:	N	% resp	% casos
Vivir con calidad de vida	243	19,0%	40,9%
Con preocupación, futuro incierto	239	18,6%	40,2%
Seguir viviendo	93	7,3%	15,7%
Dependerá del asociacionismo	72	5,6%	12,1%
Resuelto	70	5,5%	11,8%
Vivir al día	69	5,4%	11,6%
Autonomía personal	69	5,4%	11,6%
Preocupación por los hijos	69	5,4%	11,6%
Bien, sin problemas	67	5,2%	11,3%
Soledad	60	4,7%	10,1%
Triste	46	3,6%	7,7%
Mal, negro	44	3,4%	7,4%
Vida independiente	33	2,6%	5,6%
Aburrimiento	27	2,1%	4,5%
Nada, no pienso en el futuro	20	1,6%	3,4%
Pocas ganas de vivir	6	0,5%	1,0%
Otros	55	4,3%	9,3%
Respuestas totales	1282	100%	215,8%

Nota: 12 casos perdidos; 594 casos válidos.

Tabla 134: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de pensamientos sobre el futuro de las familias.

Si clasificamos los pensamientos de futuro en función del tipo de respuesta (tabla 135), observamos que las familias atribuyen a las PcDID pensamientos relativos a la preocupación, como afrontar un futuro incierto (40,2% de los casos), y de otro tipo de respuestas como es vivir con calidad de vida (40,9% de los casos).

Es destacable que un bajo porcentaje de familias selecciona como pensamientos de futuro de las PcDID respuestas de tipo pesimista.

Pensamientos de futuro:	N	% resp	% casos
Respuestas de evitación			
Seguir viviendo	93	7,3%	15,7%
Vivir al día	69	5,4%	11,6%
Nada, no pienso en el futuro	20	1,6%	3,4%
Preocupación			
Con preocupación, futuro incierto	239	18,6%	40,2%
Preocupación por los hijos	69	5,4%	11,6%
Pesimismo			
Soledad	60	4,7%	10,1%
Triste	46	3,6%	7,7%
Mal, negro	44	3,4%	7,4%
Aburrimiento	27	2,1%	4,5%
Pocas ganas de vivir	6	0,5%	1,0%
Optimismo			
Resuelto	70	5,5%	11,8%
Bien, sin problemas	67	5,2%	11,3%
Otras respuestas			
Vivir con calidad de vida	243	19,0%	40,9%
Dependerá del asociacionismo	72	5,6%	12,1%
Autonomía personal	69	5,4%	11,6%
Vida independiente	33	2,6%	5,6%
Otros	55	4,3%	9,3%
Respuestas totales	1282	100%	215,8%

Nota: 12 casos perdidos; 594 casos válidos.

Tabla 135: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de pensamientos sobre el futuro en función de la temática de las familias.

9.3.6. Otras consideraciones

En lo que respecta a otro tipo de consideraciones (tabla 136), las familias destacan como necesidades la creación de centros especializados (27,2% de los casos), seguida de las ayudas asistenciales (13,2% de los casos), la ayuda de las instituciones (13,2%), las ayudas económicas (10,6%) y la ayuda de la sociedad (8,6%), entre otras.

Otras consideraciones:	N	% resp	% casos
Creación centros especializados	41	21,1%	27,2%
Ayudas asistenciales	20	10,3%	13,2%
Ayuda de las instituciones	20	10,3%	13,2%
Ayudas económicas	16	8,2%	10,6%
Ayuda de la sociedad	13	6,7%	8,6%
Información adecuada	6	3,1%	4,0%
Supresión de barreras arquitectónicas	2	1,0%	1,3%
Otras	76	39,2%	50,3%
Respuestas totales	194	100%	128,5%

Nota: 455 casos perdidos; 151 casos válidos.

Tabla 136: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de otras consideraciones de las familias.

9.3.7. Resumen

A modo de resumen, diríamos que la muestra de familias destaca como necesidades importantes para las PcDID las relativas a la salud personal, los recursos de servicios sociales y la existencia de barreras principalmente.

En cuanto a la salud personal, preocupan el estado de salud general, la dependencia, los cuidados personales diarios y las limitaciones funcionales personales fundamentalmente, para lo que las familias proponen como solución principal el incremento de los cuidados personales diarios.

En lo referente a los recursos económicos, las familias destacan como necesidad principal la pensión, y proponen la subida de las mismas.

En cuanto a los recursos sanitarios, las familias están preocupadas por la calidad de este tipo de asistencia y por los servicios de salud mental, proponiendo para ello el incremento en número y calidad de las instalaciones sanitarias.

Por otro lado, en cuanto a los recursos sobre los servicios sociales, las familias están preocupadas por los servicios de apoyo al ocio y tiempo libre, los servicios de alojamiento y la ayuda a domicilio. Como soluciones en esta área, proponen la creación de servicios de apoyo al ocio y tiempo libre.

En la existencia de barreras, las familias destacan como preocupantes la aceptación por parte de la sociedad, las barreras sociales y en menor medida, las barreras arquitectónicas. Como soluciones, proponen la aceptación social y la eliminación de barreras arquitectónicas.

Por último, las familias están especialmente preocupadas por el dónde y con quién vivirá la PcDID en el futuro, para lo que señalan como solución las garantías de futuro.

Como apoyos institucionales importantes, las familias señalan el incremento de las ayudas a las asociaciones, el apoyo de los Ayuntamientos y una mayor coordinación entre las distintas administraciones.

En cuanto a los pensamientos de futuro sobre las PcDID, las familias comentan vivir con calidad de vida, y afrontar el futuro con preocupación, ya que tiene un carácter incierto. Sólo unas pocas familias señalan como pensamientos de futuro respuestas pesimistas.

9.4. ANÁLISIS DE LA RELACIÓN ENTRE PREOCUPACIONES Y NECESIDADES Y LAS VARIABLES PREDICTORAS. MUESTRA FAMILIAR

9.4.1. Introducción

En este apartado vamos a analizar la influencia de determinadas variables socio-demográficas de las PcDID en el número de necesidades percibidas (generales y especí-

ficas), soluciones, apoyos institucionales requeridos, pensamientos de futuro y otras consideraciones por parte de las familias.

9.4.2. Prueba de normalidad de las distribuciones

En primer lugar, se realiza la prueba Kolmogorov-Smirnov para una muestra para comprobar la normalidad de las distribuciones de las variables criterio, a saber, preocupaciones, soluciones, apoyos institucionales, pensamientos de futuro y otras consideraciones (tabla 137) y de las necesidades específicas (tabla 138). En ambos casos, las variables no siguen una distribución normal ($p < 0,01$), por lo que se emplean técnicas de análisis no paramétricas.

	N	Parámetros normales		Diferencias más extremas			Z de K-S	Sig.
		Media	DT	Abs.	Pos.	Neg.		
Nº preocupaciones	606	11,43	7,064	0,128	0,128	-0,078	3,143	,000
Nº soluciones	606	8,45	7,317	0,175	0,175	-0,124	4,303	,000
Nº apoyos institucionales	606	2,60	2,028	0,211	0,211	-0,119	5,183	,000
Nº pensamientos futuro	606	2,09	1,426	0,250	0,250	-0,203	6,156	,000
Nº consideraciones	600	,33	0,678	0,431	0,431	-0,312	10,559	,000

Tabla 137: Prueba de Kolmogorov-Smirnov para una muestra en número total de preocupaciones, soluciones, apoyos requeridos, pensamientos de futuro y otras consideraciones.

	N	Parámetros normales		Diferencias más extremas			Z de K-S	Sig.
		Media	DT	Abs.	Pos.	Neg.		
Nº salud personal	606	2,33	1,526	0,195	0,195	-0,124	4,799	,000
Nº recursos económicos	606	1,39	1,112	0,291	0,291	-0,197	7,175	,000
Nº recursos sanitarios	606	1,75	1,703	0,224	0,224	-0,152	5,517	,000
Nº recursos s. sociales	606	2,28	1,782	0,229	0,229	-0,131	5,643	,000
Nº existencia de barreras	606	1,88	1,679	0,200	0,200	-0,131	4,921	,000
Nº otras preocupaciones	606	1,82	1,463	0,209	0,209	-0,136	5,151	,000

Tabla 138: Prueba de Kolmogorov-Smirnov para una muestra en número total de preocupaciones sobre salud personal, recursos económicos, recursos sanitarios, recursos de servicios sociales, existencia de barreras y otras preocupaciones.

9.4.3. Variable género

9.4.3.1. Introducción

En este apartado se analiza si han existido diferencias estadísticamente significativas en los resultados obtenidos en función del género de las PcDID.

9.4.3.2. Resultados sobre la variable género

La prueba U de Mann-Whitney revela que no existen diferencias significativas en el número de preocupaciones y soluciones generales en la muestra familiar (tabla 140), aunque se aprecia una tendencia a señalar un mayor número de estos ítems por parte de las mujeres (tabla 139), aunque no es estadísticamente significativa.

	Género	N	Rango promedio
Nº preocupaciones y necesidades	Varón	336	299,59
	Mujer	270	308,36
	Total	606	
Nº soluciones	Varón	336	300,84
	Mujer	270	306,81
	Total	606	
Nº apoyos institucionales requeridos	Varón	336	298,24
	Mujer	270	310,04
	Total	606	
Nº pensamientos sobre futuro	Varón	336	302,19
	Mujer	270	305,13
	Total	606	
Nº consideraciones	Varón	334	292,11
	Mujer	266	311,04
	Total	600	

Tabla 139: Rangos promedio en función del género en número total de preocupaciones y soluciones generales. Muestra de familias.

	U de Mann-Whitney	W de Wilcoxon	Z	Sig.	η^2
Nº preocupaciones	44046,500	100662,500	-0,614	,539	-0,018
Nº soluciones	44467,500	101083,500	-0,418	,676	-0,012
Nº apoyos institucionales	43593,000	100209,000	-0,840	,401	-0,024
Nº pensamientos futuro	44920,000	101536,000	-0,216	,829	-0,000
Nº consideraciones	41619,500	97564,500	-1,745	,081	-0,051

Nota: el tamaño del efecto (η^2) debe interpretarse en valor absoluto.

Tabla 140: Estadísticos de contraste en función del género en número total de necesidades generales. Muestra de familias.

En cuanto a las necesidades específicas, los resultados indican que tampoco hay diferencias significativas en ellas en función del género de las PcDID (tabla 142). Si observamos los rangos promedio de las respuestas (tabla 141), observamos que no se produce una tendencia de respuesta destacable de un grupo sobre el otro, cuestión que también puede observarse en el gráfico 16. En la tabla 143 se presenta el resumen de la significatividad de los datos.

	Género	N	Rango promedio
Nº preocupaciones sobre salud personal	Varón	336	306,72
	Mujer	270	299,50
	Total	606	
Nº preocupaciones recursos económicos	Varón	336	303,37
	Mujer	270	303,67
	Total	606	
Nº preocupaciones recursos sanitarios	Varón	336	303,25
	Mujer	270	303,81
	Total	606	
Nº preocu. recursos servicios sociales	Varón	336	303,47
	Mujer	270	303,54
	Total	606	
Nº preocu. existencia de barreras	Varón	336	299,98
	Mujer	270	307,88
	Total	606	
Nº otras preocupaciones y necesidades	Varón	336	293,74
	Mujer	270	315,64
	Total	606	

Tabla 141: Rangos promedio en función del género en número total de necesidades específicas. Muestra de familias.

	U de Mann-Whitney	W de Wilcoxon	Z	Sig.	η^2
Nº salud personal	44279,500	80864,500	-,517	,605	-,015
Nº recursos económicos	45315,000	101931,000	-,023	,982	-,000
Nº recursos sanitarios	45275,000	101891,000	-,041	,967	-,000
Nº recursos servicios sociales	45350,500	101966,500	-,005	,996	-,000
Nº existencia de barreras	44177,500	100793,500	-,567	,571	-,016
Nº otras preocupaciones	42082,000	98698,000	-1,581	,114	-,046

Nota: el tamaño del efecto (η^2) debe interpretarse en valor absoluto.

Tabla 142: Estadísticos de contraste en función del género en número total de preocupaciones específicas. Muestra de familias.

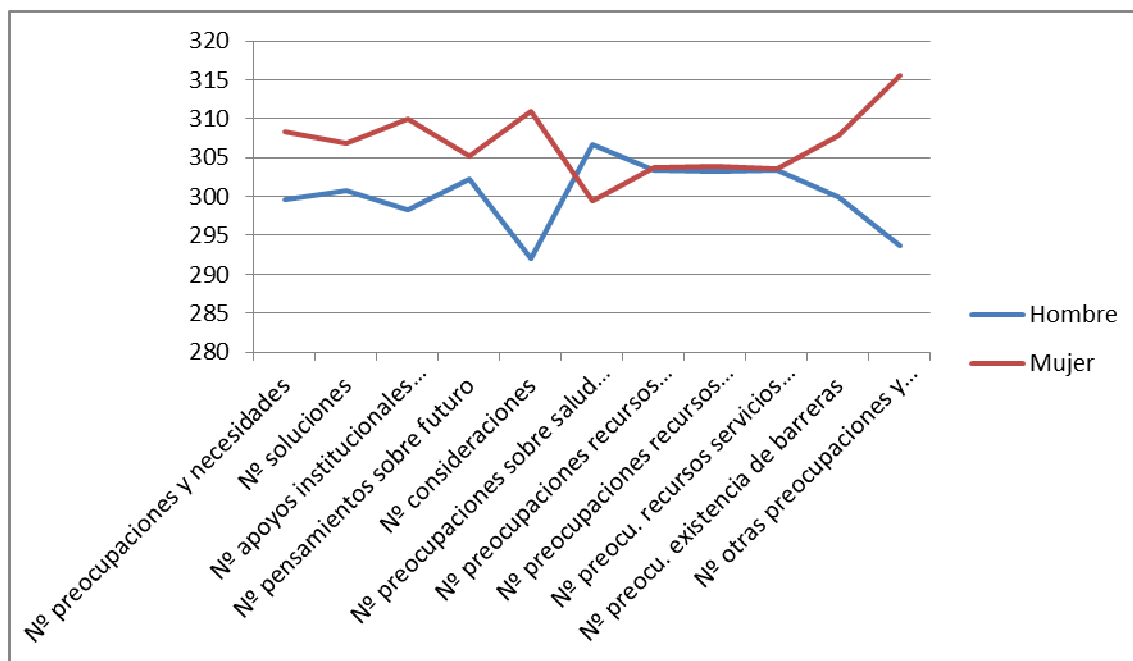


Gráfico 16: Rangos promedio en función del género en número total de preocupaciones generales y específicas. Muestra de familias.

PcDID	VARIABLES	GÉNERO
		Mujer Hombre
TODOS N= 606 Mujer: 270 Varón: 336	Nº preoc y necesidades	NO
	Nº soluciones	NO
	Nº apoyos institucionales	NO
	Nº pensam futuro	NO
	Nº otras consideraciones	NO
	Nº necesidades salud personal	NO
	Nº necesidades recursos económicos	NO
	Nº necesidades recursos servicios sanitarios	NO
	Nº necesidades recursos servicios sociales	NO
	Nº necesidades existencia de barreras	NO
	Nº otras necesidades	NO

Nota: NO=no hay diferencias estadísticamente significativas; SI: hay diferencias estadísticamente significativas; + seguido del grupo indica dónde se encuentran mayores rangos promedio.

Tabla 143: Resumen de diferencias en función del género. Muestra de familias.

9.4.3.3. Resumen

La variable género no ha influido en el número de preocupaciones generales y específicas señaladas por las familias de las PcDID.

9.4.4. Variable edad

9.4.4.1. Introducción

En este apartado se analiza la influencia de la variable edad de las PcDID sobre el número de respuestas sobre las NP's de las familias. Para ello, la edad de las PcDID se recodificó en tres grupos:

- 35-49 años
- 50-64 años
- 65 o más años

9.4.4.2. Resultados sobre la variable edad

La prueba Kruskal-Wallis indica que hay diferencias estadísticamente significativas ($p < 0,05$) en cuanto al número de preocupaciones generales (tabla 145), siendo mayor el número de necesidades señaladas en el grupo de 35-49 años (tabla 144).

	Edad recodificada	N	Rango promedio
Nº preocupaciones y necesidades	35-49 años	287	320,42
	50-64 años	274	298,43
	+65 años	45	226,43
	Total	606	
Nº soluciones	35-49 años	287	306,49
	50-64 años	274	302,71
	+65 años	45	289,24
	Total	606	
Nº apoyos institucionales requeridos	35-49 años	287	315,86
	50-64 años	274	298,29
	+65 años	45	256,39
	Total	606	
Nº pensamientos sobre futuro	35-49 años	287	319,66
	50-64 años	274	290,03
	+65 años	45	282,44
	Total	606	
Nº consideraciones	35-49 años	283	312,05
	50-64 años	272	293,86
	+65 años	45	267,99
	Total	600	

Tabla 144: Rangos promedio en función de la edad recodificada en número total de preocupaciones y soluciones generales. Muestra de familias.

	Chi-cuadrado	gl	Sig.	η^2
Nº preocupaciones	11,674	2	,003	-0,07
Nº soluciones	0,390	2	,823	-0,01
Nº apoyos institucionales	5,117	2	,077	-0,05
Nº pensamientos futuro	5,233	2	,073	-0,03
Nº consideraciones	5,582	2	,061	-0,05

Nota: el tamaño del efecto (η^2) debe interpretarse en valor absoluto.

Tabla 145: Estadísticos de contraste en función de la edad recodificada en número total de preocupaciones y soluciones generales. Muestra de familias.

Por otro lado, en cuanto a las necesidades específicas (tabla 147), se observa que existen diferencias estadísticamente significativas ($p < 0,05$) en el número de recursos económicos, existencia de barreras y otras preocupaciones. Tanto en el número de recursos económicos, como de otras preocupaciones son superiores las puntuaciones del

grupo de entre 35 y 49 años, mientras que en cuanto a la existencia de barreras, el grupo de entre 50 y 64 años obtiene mayores puntuaciones (tabla 146). En el gráfico 17 aparecen los rangos promedio de cada uno de los grupos de edad en las variables criterio estudiadas.

	Edad recodificada	N	Rango promedio
Nº preoc. salud personal	35-49 años	287	310,43
	50-64 años	274	300,34
	+65 años	45	278,57
	Total	606	
Nº preoc. recursos económicos	35-49 años	287	324,26
	50-64 años	274	291,51
	+65 años	45	244,06
	Total	606	
Nº preoc. recursos sanitarios	35-49 años	287	317,26
	50-64 años	274	296,77
	+65 años	45	256,70
	Total	606	
Nº preoc. recursos s.sociales	35-49 años	287	318,60
	50-64 años	274	292,38
	+65 años	45	274,86
	Total	606	
Nº preoc. existencia barreras	35-49 años	287	305,01
	50-64 años	274	314,01
	+65 años	45	229,87
	Total	606	
Nº Otras preocupaciones	35-49 años	287	322,45
	50-64 años	274	297,25
	+65 años	45	220,74
	Total	606	

Tabla 146: Rangos promedio en función de la edad recodificada en número total de preocupaciones específicas. Muestra de familias.

	Chi-cuadrado	gl	Sig.	η^2
Nº salud personal	1,525	2	,467	-0,03
Nº recursos económicos	12,099	2	,002	-0,07
Nº recursos sanitarios	5,718	2	,057	-0,05
Nº recursos s. sociales	4,677	2	,096	-0,04
Nº existencia barreras	9,450	2	,009	-0,06
Nº otras preocupaciones	14,697	2	,001	-0,08

Nota: el tamaño del efecto (η^2) debe interpretarse en valor absoluto.

Tabla 147: Estadísticos de contraste en función de la edad recodificada en número total de preocupaciones específicas. Muestra de familias.

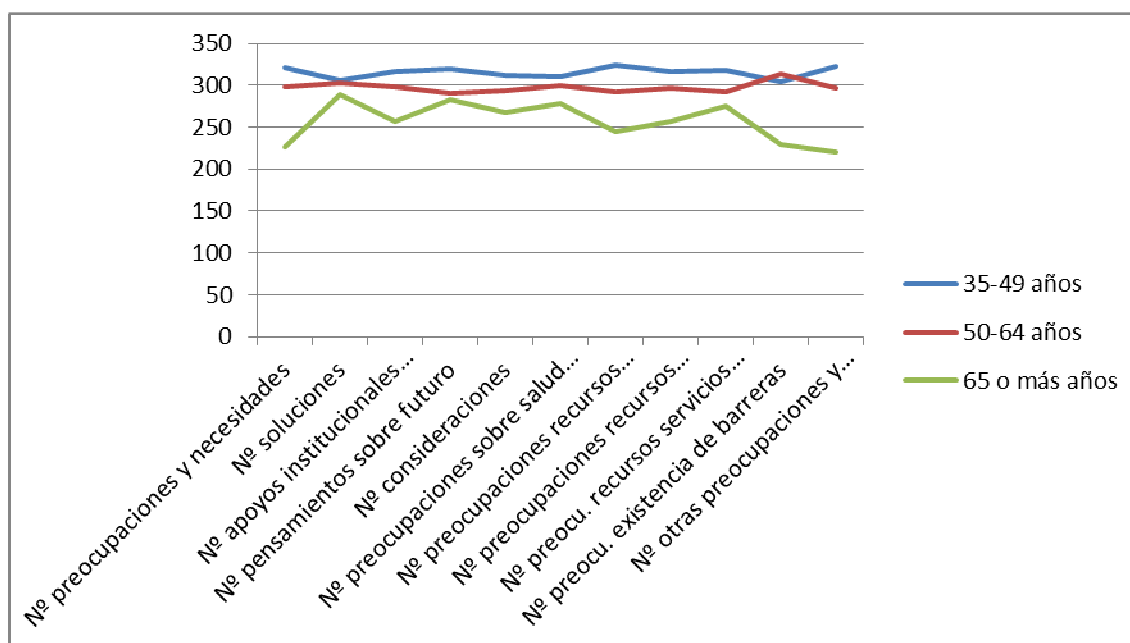


Gráfico 17: Rangos promedio en función de la edad en número total de preocupaciones generales y específicas. Muestra de familias.

La tabla 148 recoge un resumen de la significatividad de los datos.

PcDID	VARIABLES	EDAD
		35-49 años 50-64 años 65 o más años
TODOS N= 606 35-49 años= 287 50-64 años= 274 65 o más años= 45	Nº preoc y necesidades	SI:+35-49 años
	Nº soluciones	NO
	Nº apoyos institucionales	NO
	Nº pensam futuro	NO
	Nº otras consideraciones	NO
	Nº necesidades salud personal	NO
	Nº necesidades recursos económicos	SI:+35-49 años
	Nº necesidades recursos servicios sanitarios	NO
	Nº necesidades recursos servicios sociales	NO
	Nº necesidades existencia de barreras	SI:+50-64 años
	Nº otras necesidades	SI:+35-49 años

Nota: NO=no hay diferencias estadísticamente significativas; SI: hay diferencias estadísticamente significativas; + seguido del grupo indica dónde se encuentran mayores rangos promedio.

Tabla 148: Resumen de diferencias en función de la edad recodificada. Muestra de familias.

9.4.4.3. Resumen

En lo que respecta a la edad de las PcDID, ha tenido una pequeña influencia sobre el número de ítems señalados por las familias, como se ha podido observar en este apartado.

9.4.5. Variable grado de discapacidad

9.4.5.1. Introducción

En este epígrafe se exponen los resultados relativos a la influencia del grado de discapacidad de las PcDID en el número de respuestas señaladas por sus familias en las variables del estudio. Para ello se ha dicotomizado la variable tipo de discapacidad:

- Menor del 65%
- Igual o mayor del 65%

9.4.5.2. Resultados sobre la variable grado de discapacidad

En cuanto al grado de discapacidad, hemos realizado la prueba U de Mann-Whitney, y los resultados indican que no existen diferencias significativas en el número de preocupaciones y soluciones generales (tabla 150). Sí que se observa una tendencia a señalar un mayor número de preocupaciones y soluciones generales en el grupo de familias de personas de 65 o más años, exceptuando en la variable otras consideraciones en la que ocurre lo contrario, si bien estos resultados no son estadísticamente significativos (tabla 149).

	Grado discapacidad	N	Rango promedio
N° preocupaciones y necesidades	Menor de 65	61	241,33
	Igual o mayor que 65	474	271,43
	Total	535	
N° soluciones	Menor de 65	61	235,59
	Igual o mayor que 65	474	272,17
	Total	535	
N° apoyos institucionales requeridos	Menor de 65	61	247,43
	Igual o mayor que 65	474	270,65
	Total	535	
N° pensamientos de futuro	Menor de 65	61	254,12
	Igual o mayor que 65	474	269,79
	Total	535	
N° consideraciones	Menor de 65	61	280,56
	Igual o mayor que 65	470	264,11
	Total	531	

Tabla 149: Rangos promedio en función del grado de discapacidad dicotomizado en número total de preocupaciones y soluciones generales. Muestra de familias.

	U de Mann-Whitney	W de Wilcoxon	Z	Sig.	η^2
N° preocupaciones	12830,000	14721,000	-1,435	,151	-0,04
N° soluciones	12480,000	14371,000	-1,744	,081	-0,05
N° apoyos institucionales	13202,500	15093,500	-1,125	,261	-0,03
N° pensamientos futuro	13610,500	15501,500	-0,785	,432	-0,02
N° consideraciones	13447,000	124132,000	-1,036	,300	-0,03

Nota: el tamaño del efecto (η^2) debe interpretarse en valor absoluto.

Tabla 150: Estadísticos de contraste en función del grado de discapacidad dicotomizado en número total de necesidades generales. Muestra de familias.

En cuanto a las necesidades específicas, la prueba U de Mann-Whitney muestra que hay diferencias estadísticamente significativas ($p < 0,05$) en salud personal, recursos sanitarios y existencia de barreras (tabla 152). En los tres casos, son las familias de las PcDID de 65 o más años las que responden un mayor número de ítems relativos a estas variables (tabla 151).

En el gráfico 18 se muestran los rangos promedio de los grupos de edad en las distintas variables criterio, mientras que en la tabla 153 se muestra la significatividad de los resultados obtenidos.

	Grado discapacidad	N	Rango promedio
Nº preocupaciones sobre salud personal	Menor de 65	61	219,05
	Igual o mayor que 65	474	274,30
	Total	535	
Nº preocupaciones recursos económicos	Menor de 65	61	259,82
	Igual o mayor que 65	474	269,05
	Total	535	
Nº preocupaciones recursos sanitarios	Menor de 65	61	229,10
	Igual o mayor que 65	474	273,01
	Total	535	
Nº preocu. recursos servicios sociales	Menor de 65	61	267,27
	Igual o mayor que 65	474	268,09
	Total	535	
Nº preocu. existencia de barreras	Menor de 65	61	221,66
	Igual o mayor que 65	474	273,96
	Total	535	
Nº otras preocupaciones y necesidades	Menor de 65	61	273,84
	Igual o mayor que 65	474	267,25
	Total	535	

Tabla 151: Rangos promedio en función del grado de discapacidad dicotomizado en función del número total de preocupaciones específicas. Muestra de familias.

	U de Mann-Whitney	W de Wilcoxon	Z	Sig.	η^2
Nº salud personal	11471,000	13362,000	-2,691	,007	-0,08
Nº recursos económicos	13958,000	15849,000	-0,471	,637	-0,01
Nº recursos sanitarios	12084,000	13975,000	-2,153	,031	-0,06
Nº recursos servicios sociales	14412,500	16303,500	-0,040	,968	0,00
Nº existencia de barreras	11630,000	13521,000	-2,554	,011	-0,07
Nº otras preocupaciones	14100,500	126675,500	-0,324	,746	0,00

Nota: el tamaño del efecto (η^2) debe interpretarse en valor absoluto.

Tabla 152: Estadísticos de contraste en función del grado de discapacidad dicotomizado en número total de preocupaciones específicas. Muestra de familias.

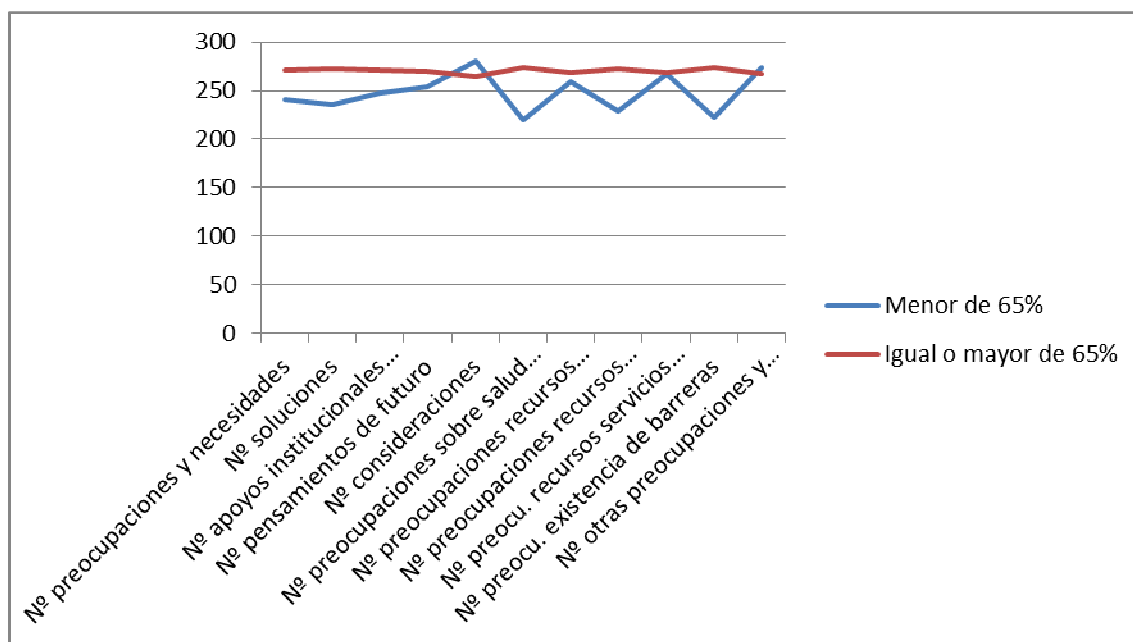


Gráfico 18: Rangos promedio en función del grado de discapacidad dicotomizado en número total de preocupaciones generales y específicas. Muestra de familias.

PcDID	VARIABLES	GRADO DISCAPACIDAD <65% ≥65%
TODOS N= 606 <65%= 61 ≥65%= 474	Nº preoc y necesidades	NO
	Nº soluciones	NO
	Nº apoyos institucionales	NO
	Nº pensam futuro	NO
	Nº otras consideraciones	NO
	Nº necesidades salud personal	SI:+ ≥65%
	Nº necesidades recursos económicos	NO
	Nº necesidades recursos servicios sanitarios	SI:+ ≥65%
	Nº necesidades recursos servicios sociales	NO
	Nº necesidades existencia de barreras	SI:+ ≥65%
	Nº otras necesidades	NO

Nota: NO=no hay diferencias estadísticamente significativas; SI: hay diferencias estadísticamente significativas; + seguido del grupo indica dónde se encuentran mayores rangos promedio.

Tabla 153: Resumen de diferencias en función del tipo de informe dicotomizado de la muestra de PcDID.

9.4.5.3. Resumen

El grado de discapacidad de la PcDID ha influido ligeramente en la elección de los familiares, en concreto en el número de necesidades sobre salud personal, recursos sanitarios y recursos de servicios sociales.

9.4.6. Variable tipo de convivencia

9.4.6.1. Introducción

El tipo de convivencia de las PcDID también se ha analizado para comprobar su influencia sobre los resultados de las familias. Para estudiar esta variable se ha recodificado en 5 grupos en función de si la PcDID vivía:

- Sola

- Con la familia propia
- Con la familia de origen
- En otras fórmulas
- En un servicio residencial

9.4.6.2. Resultados sobre la variable tipo de convivencia

La prueba Kruskal-Wallis muestra que existen diferencias estadísticamente significativas ($p < 0,05$) en el número de preocupaciones generales, el número de soluciones, de apoyos institucionales, de pensamientos de futuro y de otras consideraciones (tabla 155). Las familias de las PcDID que vivían en otras fórmulas señalaron un mayor número de preocupaciones generales y de soluciones; mientras que las familias de las PcDID que vivían solas puntuaron en mayor medida en los apoyos institucionales requeridos, en los pensamientos de futuro y en otras consideraciones (tabla 154).

	Recode Vive con	N	Rango promedio
N° preocupaciones y necesidades	Sólo	14	291,75
	Familia propia	2	208,00
	Familia de origen	368	319,22
	Otras fórmulas	48	341,65
	En un servicio residencial	174	261,76
	Total	606	
N° soluciones	Sólo	14	275,29
	Familia propia	2	317,75
	Familia de origen	368	306,35
	Otras fórmulas	48	373,09
	En un servicio residencial	174	280,39
	Total	606	
N° apoyos institucionales requeridos	Sólo	14	393,82
	Familia propia	2	83,25
	Familia de origen	368	313,27
	Otras fórmulas	48	358,79
	En un servicio residencial	174	262,85
	Total	606	
N° pensamientos sobre futuro	Sólo	14	382,79
	Familia propia	2	138,00
	Familia de origen	368	319,76
	Otras fórmulas	48	377,74
	En un servicio residencial	174	244,16
	Total	606	
N° consideraciones	Sólo	14	398,50
	Familia propia	2	366,50
	Familia de origen	366	308,48
	Otras fórmulas	48	270,65
	En un servicio residencial	170	282,91
	Total	600	

Tabla 154: Rangos promedio en función del tipo de convivencia en número total de preocupaciones y soluciones generales. Muestra de familias.

	Chi-cuadrado	gl	Sig.	η^2
Nº preocupaciones	15,854	4	,003	-0,03
Nº soluciones	11,150	4	,025	-0,03
Nº apoyos institucionales	23,031	4	,000	-0,06
Nº pensamientos futuro	40,448	4	,000	-0,07
Nº consideraciones	15,024	4	,005	-0,05

Nota: el tamaño del efecto (η^2) debe interpretarse en valor absoluto.

Tabla 155: Estadísticos de contraste en función del tipo de convivencia en número total de preocupaciones y soluciones generales. Muestra de familias.

En cuanto a las necesidades específicas, existen diferencias estadísticamente significativas ($p < 0,05$) en el número de preocupaciones de salud personal, recursos económicos, recursos de servicios sociales y en otras necesidades (tabla 157). Las familias de las PcDID que vivían con la familia propia puntuaron más alto en las necesidades de salud personal y recursos económicos; mientras que las familias de PcDID que vivían en otras fórmulas puntuaban más alto en los recursos de servicios sociales y las familias de las PcDID que vivían solas puntuaban en mayor medida en otros tipos de necesidades (tabla 156).

El gráfico 19 muestra los rangos promedio de cada grupo en función del tipo de convivencia en cada una de las variables criterio.

	Recode Vive con	N	Rango promedio
N° preocupaciones sobre salud personal	Sólo	14	232,36
	Familia propia	2	357,50
	Familia de origen	368	321,10
	Otras fórmulas	48	328,54
	En un servicio residencial	174	264,47
	Total	606	
N° preocupaciones recursos económicos	Sólo	14	301,43
	Familia propia	2	355,00
	Familia de origen	368	315,04
	Otras fórmulas	48	345,88
	En un servicio residencial	174	266,98
	Total	606	
N° preocupaciones recursos sanitarios	Sólo	14	273,82
	Familia propia	2	238,00
	Familia de origen	368	298,20
	Otras fórmulas	48	344,91
	En un servicio residencial	174	306,42
	Total	606	
N° preocu. recursos servicios sociales	Sólo	14	306,32
	Familia propia	2	89,25
	Familia de origen	368	321,69
	Otras fórmulas	48	344,06
	En un servicio residencial	174	256,08
	Total	606	
N° preocu. existencia de barreras	Sólo	14	279,32
	Familia propia	2	271,00
	Familia de origen	368	298,07
	Otras fórmulas	48	317,81
	En un servicio residencial	174	313,36
	Total	606	
N° otras preocupaciones y necesidades	Sólo	14	379,93
	Familia propia	2	211,75
	Familia de origen	368	334,57
	Otras fórmulas	48	318,71
	En un servicio residencial	174	228,51
	Total	606	

Tabla 156: Rangos promedio en función del tipo de convivencia en número total de preocupaciones específicas. Muestra de familias.

	Chi-cuadrado	gl	Sig.	η^2
Nº salud personal	16,653	4	,002	-0,04
Nº recursos económicos	13,995	4	,007	-0,03
Nº recursos sanitarios	3,978	4	,409	-0,02
Nº recursos s. sociales	23,474	4	,000	-0,05
Nº existencia barreras	1,647	4	,800	-0,01
Nº otras preocupaciones	50,282	4	,000	-0,06

Nota: el tamaño del efecto (η^2) debe interpretarse en valor absoluto.

Tabla 157: Estadísticos de contraste en función del tipo de convivencia en número total de preocupaciones específicas. Muestra de familias.

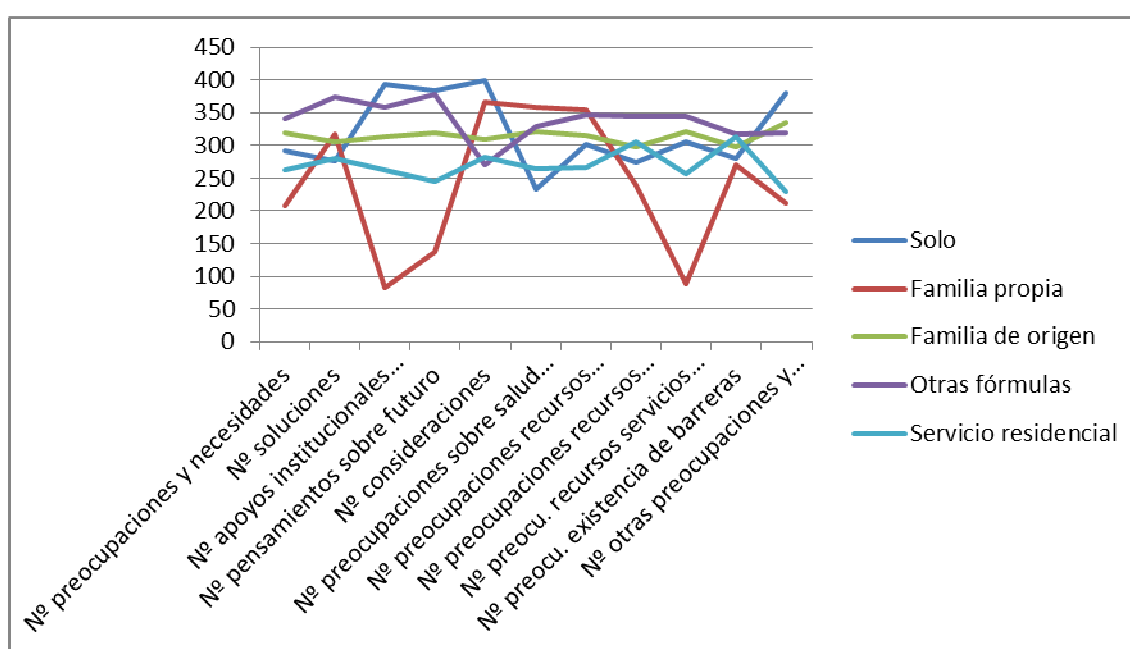


Gráfico 19: Rangos promedio en función del tipo de convivencia en número total de preocupaciones generales y específicas. Muestra de familias.

La tabla 158 muestra un resumen con la significatividad de los datos.

PcDID	VARIABLES	TIPO DE CONVI- VENCIA Solo Familia propia Familia de origen Otras fórmulas Servicio residencial
TODOS N=606 Solo= 14 Familia propia= 2 Familia de origen= 368 Otras fórmulas= 48 Servicio residencial= 174	Nº preoc y necesidades	SI:+Otras fórmulas
	Nº soluciones	SI:+Otras fórmulas
	Nº apoyos institucionales	SI:+Solo
	Nº pensam futuro	SI:+Solo
	Nº otras consideraciones	SI:+Solo
	Nº necesidades salud personal	SI:+Familia propia
	Nº necesidades recursos económicos	SI:+Familia propia
	Nº necesidades recursos servicios sanitarios	NO
	Nº necesidades recursos servicios sociales	SI:+Otras fórmulas
	Nº necesidades existencia de barreras	NO
	Nº otras necesidades	SI:+Solo

Nota: NO=no hay diferencias estadísticamente significativas; SI: hay diferencias estadísticamente significativas; + seguido del grupo indica dónde se encuentran mayores rangos promedio.

Tabla 158: Resumen de diferencias en función del tipo de convivencia. Muestra de familias.

9.4.6.3. Resumen

El tipo de convivencia de las PcDID influye sobre el número total de preocupaciones y necesidades generales, de soluciones, el número de apoyos institucionales, de pensamientos de futuro, de otras consideraciones, de las necesidades sobre la salud personal, los recursos económicos, los recursos de servicios sociales y otras necesidades señaladas por las familias.

9.4.7. Variable residencia

9.4.7.1. Introducción

Otra de las variables estudiadas ha sido la población de la PcDID, en función de si residían en lugares de menos de 10.000 habitantes o de 10.000 o más.

9.4.7.2. Resultados sobre la variable residencia

La prueba U de Mann-Whitney revela que no hubo diferencias significativas ($p < 0,05$) en las preocupaciones y soluciones generales en función de si la población era mayor o menor de 10.000 habitantes (tabla 160). Los rangos promedio de las puntuaciones de ambos grupos aparecen en la tabla 159.

En cuanto a las necesidades específicas, tampoco aparecieron diferencias estadísticamente significativas (tabla 162). Los rangos promedio de estas puntuaciones aparecen en la tabla 161, mientras que su representación gráfica aparece en el gráfico 20.

	Residencia	N	Rango promedio
Nº preocupaciones y necesidades	<10.000	165	311,31
	>10.000	441	300,58
	Total	606	
Nº soluciones	<10.000	165	295,77
	>10.000	441	306,39
	Total	606	
Nº apoyos institucionales requeridos	<10.000	165	302,32
	>10.000	441	303,94
	Total	606	
Nº pensamientos sobre futuro	<10.000	165	309,81
	>10.000	441	301,14
	Total	606	
Nº consideraciones	<10.000	164	300,92
	>10.000	436	300,34
	Total	600	

Tabla 159: Rangos promedio en función de la residencia en número total de preocupaciones y soluciones específicas. Muestra de familias.

	U de Mann-Whitney	W de Wilcoxon	Z	Sig.	η^2
Nº preocupaciones	35093,500	132554,500	-0,673	0,501	-0,02
Nº soluciones	35107,500	48802,500	-0,666	0,505	-0,02
Nº apoyos institucionales	36187,500	49882,500	-0,104	0,918	0,00
Nº pensamientos futuro	35341,500	132802,500	-0,572	0,568	-0,02
Nº consideraciones	35683,500	130949,500	-0,048	0,962	0,00

Nota: el tamaño del efecto (η^2) debe interpretarse en valor absoluto.

Tabla 160: Estadísticos de contraste en función de la residencia en número total de necesidades generales. Muestra de familias.

	Residencia	N	Rango promedio
Nº preocupaciones sobre salud personal	<10.000	165	323,07
	>10.000	441	296,18
	Total	606	
Nº preocupaciones recursos económicos	<10.000	165	302,21
	>10.000	441	303,98
	Total	606	
Nº preocupaciones recursos sanitarios	<10.000	165	293,68
	>10.000	441	307,17
	Total	606	
Nº preocu. recursos servicios sociales	<10.000	165	290,18
	>10.000	441	308,49
	Total	606	
Nº preocu. existencia de barreras	<10.000	165	302,44
	>10.000	441	303,90
	Total	606	
Nº otras preocupaciones y necesidades	<10.000	165	305,54
	>10.000	441	302,74
	Total	606	

Tabla 161: Rangos promedio en función de la residencia en número total de preocupaciones específicas. Muestra de familias.

	U de Mann-Whitney	W de Wilcoxon	Z	Sig.	η^2
Nº salud personal	33153,500	130614,500	-1,725	0,085	-0,05
Nº recursos económicos	36169,500	49864,500	-0,119	0,905	0,00
Nº recursos sanitarios	34763,000	48458,000	-0,869	0,385	-0,02
Nº recursos s. sociales	34184,000	47879,000	-1,175	0,240	0,00
Nº existencia barreras	36208,000	49903,000	-0,093	0,926	0,00

Nota: el tamaño del efecto (η^2) debe interpretarse en valor absoluto.

Tabla 162: Estadísticos de contraste en función de la residencia en número total de necesidades específicas. Muestra de familias.

En la tabla 163 se puede observar el resumen de los datos comentados.

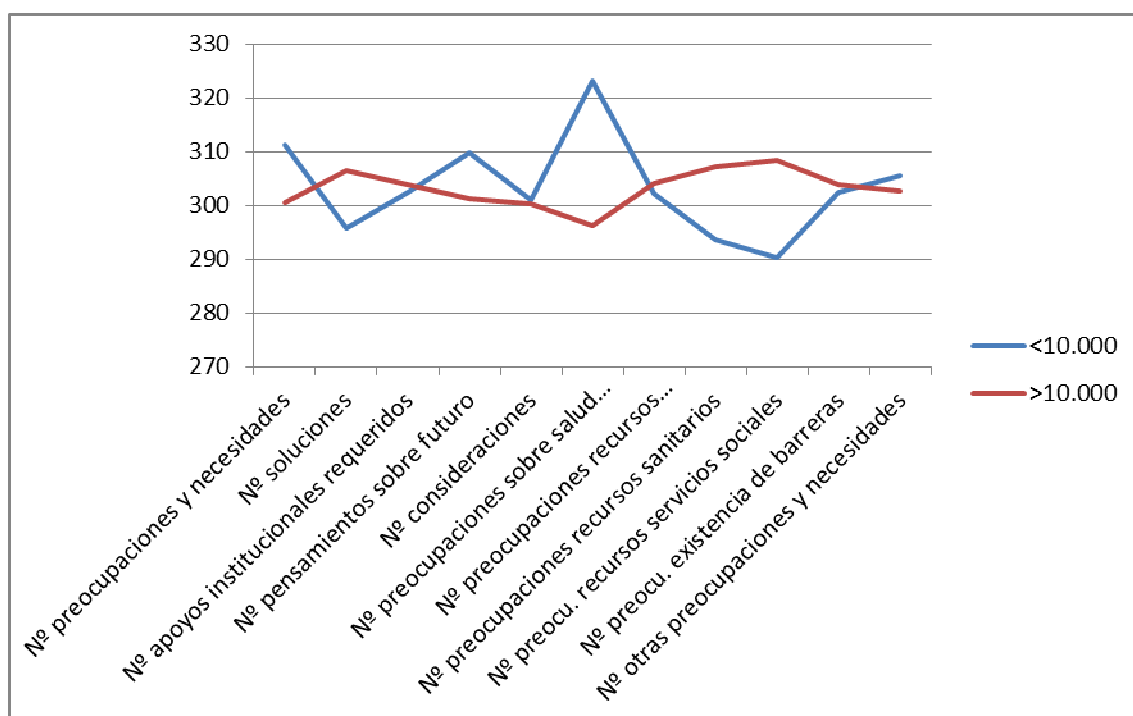


Gráfico 20: Rangos promedio en función de la residencia en número total de preocupaciones generales y específicas. Muestra familiar.

PcDID	VARIABLES	RESIDENCIA <10.000 ≥10.000
TODOS N=606 <10.000= 165 ≥10.000= 441	Nº preoc y necesidades	NO
	Nº soluciones	NO
	Nº apoyos institucionales	NO
	Nº pensam futuro	NO
	Nº otras consideraciones	NO
	Nº necesidades salud personal	NO
	Nº necesidades recursos económicos	NO
	Nº necesidades recursos servicios sanitarios	NO
	Nº necesidades recursos servicios sociales	NO
	Nº necesidades existencia de barreras	NO
	Nº otras necesidades	NO

Nota: NO=no hay diferencias estadísticamente significativas; SI: hay diferencias estadísticamente significativas; + seguido del grupo indica dónde se encuentran mayores rangos promedio.

Tabla 163: Resumen de diferencias en función de la residencia. Muestra de familias.

9.4.7.3. Resumen

La variable residencia no ha influido en el número de preocupaciones y soluciones señaladas por las familias.

9.4.8. Variable estado civil

No tiene sentido analizar el estado civil ya que el 98% de las PcDID de la muestra estaban solteras.

9.4.9. Variable tipo de discapacidad

9.4.9.1. Introducción

En este epígrafe se exponen los análisis relativos a la influencia del tipo de discapacidad de la PcDID que envejece en las respuestas dadas por sus familias.

9.4.9.2. Resultados sobre la variable tipo de discapacidad

La prueba Kruskal-Wallis indica que hay diferencias estadísticamente significativas en el número de preocupaciones generales y en el número de soluciones (tabla 165). Fueron las familias de las PcPC quienes mayor número de preocupaciones y soluciones señalaron (tabla 164).

	Tipo de discapacidad	N	Rango promedio
Nº preocupaciones y necesidades	DI Down	109	266,85
	DI Otras	413	303,88
	DF PC	84	349,19
	Total	606	
Nº soluciones	DI Down	109	288,10
	DI Otras	413	298,45
	DF PC	84	348,32
	Total	606	
Nº apoyos institucionales requeridos	DI Down	109	280,97
	DI Otras	413	305,85
	DF PC	84	321,17
	Total	606	
Nº pensamientos sobre futuro	DI Down	109	319,08
	DI Otras	413	295,61
	DF PC	84	322,07
	Total	606	
Nº consideraciones	DI Down	108	295,27
	DI Otras	409	300,84
	DF PC	83	305,63
	Total	600	

Tabla 164: Rangos promedio en función del tipo de discapacidad en número total de preocupaciones y soluciones generales. Muestra de familias.

	Chi-cuadrado	gl	Sig.	η^2
Nº preocupaciones	10,540	2	,005	-0,07
Nº soluciones	6,727	2	,035	-0,05
Nº apoyos institucionales	2,837	2	,242	-0,03
Nº pensamientos futuro	2,936	2	,230	-0,02
Nº consideraciones	,298	2	,862	-0,01

Nota: el tamaño del efecto (η^2) debe interpretarse en valor absoluto.

Tabla 165: Estadísticos de contraste en función del tipo de discapacidad en número total de preocupaciones y soluciones generales. Muestra de familias.

En cuanto a las necesidades específicas, se hallaron diferencias estadísticamente significativas en el número de preocupaciones sobre recursos sanitarios y existencia de barreras (tabla 166). En este caso, las familias de las personas con PC fueron nuevamente quienes más preocupaciones señalaron (tabla 165).

El gráfico 21 muestra los rangos promedio de las puntuaciones de los grupos de familiares en función del tipo de discapacidad de las PcDID en cada una de las variables criterio estudiadas.

La tabla 168 muestra el resumen de la significatividad de los resultados.

	Tipo de discapacidad	N	Rango promedio
N° preocupaciones sobre salud personal	DI Down	109	304,69
	DI Otras	413	295,27
	DF PC	84	342,41
	Total	606	
N° preocupaciones recursos económicos	DI Down	109	289,69
	DI Otras	413	301,64
	DF PC	84	330,55
	Total	606	
N° preocupaciones recursos sanitarios	DI Down	109	265,64
	DI Otras	413	303,52
	DF PC	84	352,53
	Total	606	
N° preocu. recursos servicios sociales	DI Down	109	272,49
	DI Otras	413	309,20
	DF PC	84	315,72
	Total	606	
N° preocu. existencia de barreras	DI Down	109	261,04
	DI Otras	413	301,36
	DF PC	84	369,13
	Total	606	
N° otras preocupaciones y necesidades	DI Down	109	295,47
	DI Otras	413	302,27
	DF PC	84	319,99
	Total	606	

Tabla 166: Rangos promedio en función del tipo de discapacidad en número de preocupaciones específicas. Muestra de familias.

	Chi-cuadrado	gl	Sig.	η^2
Nº salud personal	5,323	2	,070	-0,04
Nº recursos económicos	3,142	2	,208	-0,04
Nº recursos sanitarios	12,388	2	,002	-0,08
Nº recursos s. sociales	4,488	2	,106	-0,04
Nº existencia barreras	19,258	2	,000	-0,09
Nº otras preocupaciones	1,062	2	,588	-0,02

Nota: el tamaño del efecto (η^2) debe interpretarse en valor absoluto.

Tabla 167: Estadísticos de contraste en función del tipo de discapacidad en número total de preocupaciones específicas. Muestra de familias.

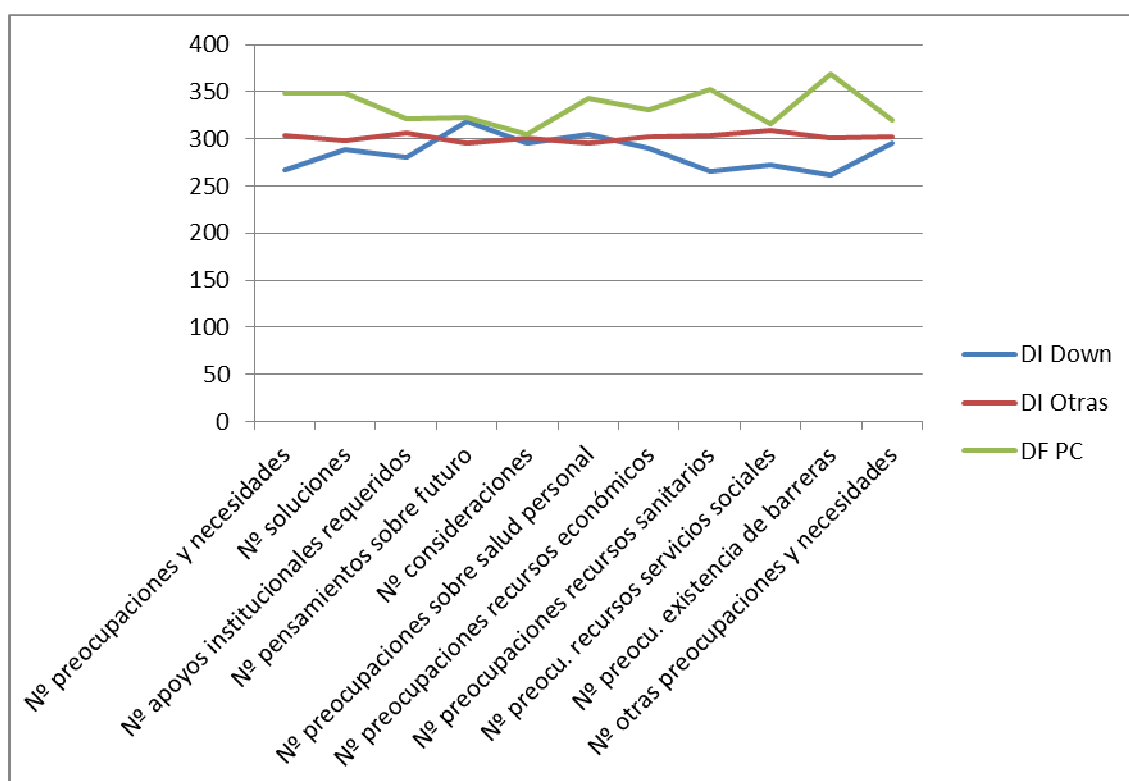


Gráfico 21: Rangos promedio en función del tipo de discapacidad en número total de preocupaciones generales y específicas. Muestra de familias.

PcDID	VARIABLES	TIPO DISCAPACIDAD SD DID Otras PC
TODOS N=606 SD= 109 DID Otras= 413 PC= 84	Nº preoc y necesidades	SI:+PC
	Nº soluciones	SI:+PC
	Nº apoyos institucionales	NO
	Nº pensam futuro	NO
	Nº otras consideraciones	NO
	Nº necesidades salud personal	NO
	Nº necesidades recursos económicos	NO
	Nº necesidades recursos servicios sanitarios	SI:+PC
	Nº necesidades recursos servicios sociales	NO
	Nº necesidades existencia de barreras	SI:+PC
	Nº otras necesidades	NO

Nota: NO=no hay diferencias estadísticamente significativas; SI: hay diferencias estadísticamente significativas; + seguido del grupo indica dónde se encuentran mayores rangos promedio.

Tabla 168: Resumen de diferencias en función del tipo de discapacidad. Muestra familiar.

9.4.9.3. Resumen

El tipo de discapacidad de la PcDID ha influido sobre el número de preocupaciones generales, el número de soluciones, el número de necesidades sobre los servicios sanitarios y sobre las preocupaciones sobre existencia de barreras señaladas por las familias. La tabla 169 presenta el resumen de los datos significativos en la muestra de familias.

Variables	Género	Edad	Grado de discapacidad	Tipo de convivencia	Residencia	Tipo de discapacidad
Nº preoc y necesidades		35-49		Otras fórmulas		PC
Nº soluciones				Otras fórmulas		PC
Nº apoyos institucionales				Solo		
Nº p. futuro				Solo		
Nº problemas señalados						
Nº otras consideraciones				Solo		
Nº nec. salud personal			≥65%	Familia propia		
Nº nec. recursos económicos		35-49		Familia propia		
Nº nec. recursos servicios sanitarios			≥65%			PC
Nº nec. recursos servicios sociales				Otras fórmulas		
Nº nec. existencia de barreras		50-64	≥65%			PC
Nº otras nec.		35-49		Solo		

Tabla 169: Resumen de los resultados significativos en función de las variables predictoras en la muestra de familias.

10. ANÁLISIS DE LA ENTREVISTA INSTITUCIONAL

10.1. INTRODUCCIÓN

En este apartado se presenta la descripción de la muestra institucional, seguida de las preocupaciones generales y específicas señaladas por los profesionales, así como las soluciones propuestas, las demandas de los asociados, los apoyos institucionales requeridos, los pensamientos de futuro de los asociados, los pensamientos de futuro de las PcD mayores y otras consideraciones no incluidas entre las anteriores.

Posteriormente se realiza el análisis estadístico de los resultados en función de las variables predictoras.

10.2. DESCRIPCIÓN DE LA MUESTRA INSTITUCIONAL

10.2.1. Introducción

A continuación se exponen las características de la muestra institucional en función del lugar de aplicación, de quién responde al cuestionario, de la sede y procedencia de la institución, del tipo de institución, del tipo de discapacidad atendida, de los profesionales y servicios que dispone y del tipo de alojamiento.

10.2.2. Descripción de la muestra de instituciones

La entrevista institucional fue respondida por 587 profesionales. En cuanto al lugar de aplicación (tabla 170), el 48,7% se realizó en el centro de trabajo, el 16,9% en una residencia, el 13,6% en la sede de la asociación, el 6,1% en un centro de día, el 1,7% en un centro social, el 1,5% en el domicilio particular y el 11,4% se realizó en otros lugares no recogidos entre los anteriores.

Lugar de aplicación	N	%
Centro de trabajo	286	48,7%
Residencia	99	16,9%
Sede de la asociación	80	13,6%
Otros	67	11,4%
Centro de día	36	6,1%
Centro social	10	1,7%
Domicilio particular	9	1,5%
Total	587	100%

Tabla 170: Características de la muestra institucional por lugar de aplicación del cuestionario.

En lo que respecta a la cumplimentación (tabla 171) hubo un 46,5% de profesionales, el 16,9% eran cuidadores, el 9% directores, el 5,8% eran estudiantes, el 4,8% eran personal de la asociación, el 4,6% eran trabajadores sociales, el 3,7% eran directivos, el 1% presidentes y el 7,7% tenían otros cargos.

Cumplimentado por	N	%
Profesional	273	46,5%
Cuidador	99	16,9%
Director	53	9,0%
Estudiantes	34	5,8%
Personal de la asociación	28	4,8%
Trabajador social	27	4,6%
Directivo	22	3,7%
Presidente	6	1,0%
Otros	45	7,7%
Total	587	100%

Tabla 171: Características de la muestra institucional por persona que cumplimenta el cuestionario.

En cuanto a la población en la que estaba ubicada la sede de la asociación (tabla 172), el 86,5% estaba en poblaciones de 10.000 o más habitantes, mientras que el 13,5% restante estaba en poblaciones con menos de 10.000.

Sede de la institución	N	%
≥10.000	508	86,5%
<10.000	79	13,5%
Total	587	100%

Tabla 172: Características de la muestra institucional por sede de la institución.

En lo que respecta a la procedencia de los profesionales de las entidades (tabla 173), el 24,9% era de Castilla León, el 18,7% de Asturias, el 18,7% de Valencia, el 10,6% de La Rioja, el 9% de Euskadi, el 3,7% de Navarra, y en menor medida de Andalucía (2,6%), Madrid (2,4%), Canarias (2,2%), Extremadura (2%), Castilla La Mancha (1,4%), Baleares (1,4%), Cantabria (0,7%), Cataluña (0,5%), Aragón (0,5%), Galicia (0,3%) y Murcia (0,3%).

Procedencia	N	%
Castilla León	146	24,9%
Asturias	110	18,7%
Valencia	110	18,7%
La Rioja	62	10,6%
Euskadi	53	9,0%
Navarra	22	3,7%
Andalucía	15	2,6%
Madrid	14	2,4%
Canarias	13	2,2%
Extremadura	12	2,0%
Castilla La Mancha	8	1,4%
Baleares	8	1,4%
Cantabria	4	0,7%
Cataluña	3	0,5%
Aragón	3	0,5%
Galicia	2	0,3%
Murcia	2	0,3%
Total	587	100%

Tabla 173: Características de la muestra institucional por procedencia.

En cuanto al tipo de institución (tabla 174), el 51,3% eran centros, el 30,7% Asociaciones, el 11,8% residencias y el 6,3% eran de otros tipos.

Tipo de institución	N	%
Centro	301	51,3%
Asociación	180	30,7%
Residencia	69	11,8%
Otros	37	6,3%
Total	587	100%

Tabla 174: Características de la muestra institucional por tipo de institución.

En cuanto a los tipos de discapacidad atendida (tabla 175), todos los centros atendían a personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo, pero además, atendían otros tipos de discapacidades como física (59,3% de los casos), trastornos mentales (59,1% de los casos), discapacidad visual (48% de los casos), auditiva (45,3% de los casos), tercera edad (26,6% de los casos), parálisis cerebral (23,3% de los casos), y en menores porcentajes de casos Alzheimer (17,7%), Parkinson (15,5%), autismo (15,2%), lesión medular (6,8%) y otras (4,4%).

Tipo de discapacidad atendida	N	% de resp.	% de casos
Discapacidad intelectual	587	23,7%	100%
Discapacidad física	348	14,1%	59,3%
Trastorno mental	347	14,0%	59,1%
Discapacidad visual	282	11,4%	48,0%
Discapacidad auditiva	266	10,8%	45,3%
Tercera edad	156	6,3%	26,6%
Parálisis cerebral	137	5,5%	23,3%
Alzheimer	104	4,2%	17,7%
Parkinson	91	3,7%	15,5%
Autismo	89	3,6%	15,2%
Lesión medular	40	1,6%	6,8%
Otras	26	1,1%	4,4%
Total	2473	100%	421,3%

Tabla 175: Características de la muestra institucional por tipo de discapacidad atendida.

En lo que respecta a la especialización profesional (tabla 176), en el 86,1% de los casos había psicólogos, en el 82,7% de los casos personal de limpieza, en el 70,3%

de los casos administrativos, cuidadores en el 67,6% de los casos, trabajadores sociales en el 66,3%, fisioterapeutas en el 65%, terapeutas o monitores en el 51,9% de los casos, personal auxiliar en el 47,6%, y en menor porcentaje de casos enfermeras (39,3%), personal de cocina (37,3%), médicos (37,1%), personal de mantenimiento (35,1%), monitores de tiempo libre (33%), logopedas (30,5%), conductores (25,2%), educadores sociales (23,6%), profesores (22%), técnicos de apoyo al empleo (20,7%), pedagogos (18,7%), técnicos rehabilitadores (14,6%), profesores de apoyo (8,8%), abogados (8,5%) y otras especializaciones (18,7% de los casos).

Especialización del personal	N	% de resp.	% de casos
Psicólogo	478	9,5%	86,1%
Personal de limpieza	459	9,1%	82,7%
Personal administrativo	390	7,7%	70,3%
Cuidador	375	7,4%	67,6%
Trabajador social	368	7,3%	66,3%
Fisioterapeuta	361	7,1%	65,0%
Terapeuta, monitor ocupacional, de taller	288	5,7%	51,9%
Personal auxiliar	264	5,2%	47,6%
Enfermera/ATS	218	4,3%	39,3%
Personal de cocina	207	4,1%	37,3%
Médico	206	4,1%	37,1%
Personal de mantenimiento	195	3,9%	35,1%
Monitor tiempo libre	183	3,6%	33,0%
Logopeda	169	3,3%	30,5%
Conductor	140	2,8%	25,2%
Educador social	131	2,6%	23,6%
Profesor	122	2,4%	22,0%
Técnico de apoyo al empleo	115	2,3%	20,7%
Pedagogo	104	2,1%	18,7%
Técnico rehabilitador	81	1,6%	14,6%
Profesor de apoyo	49	1,0%	8,8%
Abogado	47	0,9%	8,5%
Otros	104	2,1%	18,7%
Total	5054	100%	910,6%

Nota: 555 (94,5%) casos válidos; 32 casos perdidos (5,5%).

Tabla 176: Características de la muestra institucional por especialización del personal.

En lo referente al tipo de servicios (tabla 177), en el 85,7% de los casos existía servicio de comida; en el 81,3% los usuarios recibían atención psicológica; en el 73,1% de los casos había servicio de limpieza; en el 72,8% de los casos servicio de ocio y tiempo libre; en el 66,1% se ofrecía información y orientación; en el 64,1% existía un servicio de fisioterapia; en el 56,8% de los casos había un departamento de trabajo social; en el 56,6% de los casos se daban ayudas asistenciales; en el 54,6% de los casos también se ofertaba un servicio de alojamiento; y en menor porcentaje de casos había gimnasio (48,3%), lavandería (47,9%), terapia ocupacional (47,2%), asistencia médica (41,7%), rehabilitación (40,3%), enseñanza de adultos (28,9%), servicio de logopedia (27,8%), actividad laboral (26,3%), biblioteca (24,5%), alfabetización (22,7%), podólogo (21,8%), hidroterapia (17,8%), asesoría jurídica (14,2%) y otros servicios (13,6%).

Tipo de servicio	N	% de resp.	% de casos
Servicio de comidas	472	8,3%	85,7%
Atención psicológica	448	7,9%	81,3%
Servicio de limpieza	403	7,1%	73,1%
Ocio y tiempo libre	401	7,0%	72,8%
Información y orientación	364	6,4%	66,1%
Fisioterapia	353	6,2%	64,1%
Dpto. Trabajo Social	313	5,5%	56,8%
Ayudas asistenciales	312	5,5%	56,6%
Alojamiento	301	5,3%	54,6%
Gimnasio	266	4,7%	48,3%
Lavandería	264	4,6%	47,9%
Terapia ocupacional	260	4,6%	47,2%
Asistencia médica	230	4,0%	41,7%
Rehabilitación	222	3,9%	40,3%
Enseñanza de adultos	159	2,8%	28,9%
Atención logopédica	153	2,7%	27,8%
Empleo, actividad laboral	145	2,5%	26,3%
Biblioteca	135	2,4%	24,5%
Alfabetización	125	2,2%	22,7%
Podólogo	120	2,1%	21,8%
Hidroterapia	98	1,7%	17,8%
Asesoría jurídica	78	1,4%	14,2%
Otros	75	1,3%	13,6%
Total	5697	100%	1033,9%

Nota: 551 (93,9%) casos válidos; 36 casos perdidos (6,1%).

Tabla 177: Características de la muestra institucional por tipo de servicios.

En cuanto al tipo de alojamiento de los usuarios con los que contaban las entidades (tabla 178), en el 55,6% de los casos tenían residencia para la 3ª edad pública; en el 32,6% de los casos domicilio propio; en el 22% de los casos tenían pisos tutelados; en el 15,6% de los casos tenían residencia para la 3ª edad privada y centros de día en el 11,2% de los casos.

En menor porcentaje de casos, tenían alojamiento temporal (8,7%), media pensión (8,2%), centros ocupacionales (7%), programas respiro (3,4%), casa hogar (3,2%), CAMP (1,1%), CRMF (1,1%), centro hospitalario (0,6%), centro educativo (0,6%),

domicilio alquilado (0,4%), CAMF (0,2%), centros de trabajo protegidos (0,2%) y otros tipos de alojamiento (3,8%).

Tipo de alojamiento	N	% de resp.	% de casos
Residencia 3ª edad pública	263	31,7%	55,6%
Domicilio propio	154	18,6%	32,6%
Piso tutelado	104	12,5%	22,0%
Residencia 3ª edad privada	74	8,9%	15,6%
Centro de día	53	6,4%	11,2%
Alojamiento temporal	41	4,9%	8,7%
Media pensión	39	4,7%	8,2%
Centro ocupacional	33	4,0%	7,0%
Programa respiro	16	1,9%	3,4%
Casa hogar	15	1,8%	3,2%
CAMP	5	0,6%	1,1%
CRMF	5	0,6%	1,1%
Hospitalario	3	0,4%	0,6%
Centro educativo	3	0,4%	0,6%
Domicilio alquilado	2	0,2%	0,4%
CAMF	1	0,1%	0,2%
Centro de trabajo protegido	1	0,1%	0,2%
Otros	18	2,2%	3,8%
Total	830	100%	175,5%

Nota: 473 (80,6%) casos válidos; 114 casos perdidos (19,4%).

Tabla 178: Características de la muestra institucional por el tipo de alojamiento de los usuarios.

10.2.3. Resumen

En resumen, la muestra institucional estaba compuesta principalmente por profesionales. La mayoría de las instituciones tenían su sede en poblaciones de 10.000 o más habitantes, y pertenecían a Comunidades Autónomas diversas, entre las que destacan Castilla León, Asturias y Valencia. En mayor medida eran centros y Asociaciones, con atención a personas con DID principalmente, aunque también a otros tipos de discapacidades (asociadas), como la discapacidad física, visual y auditiva, así como los trastornos mentales. Los profesionales tenían varias especializaciones, aunque principalmente había psicólogos, personal de limpieza, cuidadores, administrativos, trabajadores socia-

les, fisioterapeutas y monitores; que prestaban servicios como los de comida, atención psicológica, limpieza, ocio y tiempo libre, información y orientación, fisioterapia, trabajo social, ayudas asistenciales, alojamiento y terapia ocupacional principalmente. En cuanto a los tipos de alojamiento, en mayor medida las instituciones contaban con residencia de 3ª edad pública o privada, pisos tutelados, domicilio propio y centros de día, entre otros.

10.3. ANÁLISIS DE LAS NECESIDADES DE LAS INSTITUCIONES

10.3.1. Introducción

A continuación se presenta el análisis de las necesidades generales y específicas, las soluciones, los apoyos institucionales requeridos, las demandas de los asociados, los pensamientos de futuro de los asociados y de las personas mayores, así como otras consideraciones percibidas por los profesionales.

10.3.2. Análisis de las necesidades percibidas. Muestra institucional.

En cuanto a las necesidades percibidas por los profesionales que respondieron al cuestionario institucional, en la tabla 179 podemos observar los estadísticos de los distintos grupos de necesidades. Podemos destacar que los profesionales señalan como preocupaciones importantes para las PcDID otras preocupaciones (M=3,12), seguidas de las preocupaciones sobre salud personal (M=2,50), la existencia de barreras (M=2,26), los recursos de servicios sociales (M=2,10), los recursos sanitarios (M=2,01) y en último lugar, los recursos económicos (M=1,59).

	Salud personal	Recursos económicos	Recursos sanitarios	Recursos servicios sociales	Existencia barreras	Otras	Total
N	587	587	587	587	587	587	587
Media	2,50	1,59	2,01	2,10	2,26	3,12	13,54
Mediana	2,00	1,00	1,00	1,00	1,00	2,00	7,00
Moda	0	0	0	1	0	1	3
Desv. típ.	2,656	1,784	2,093	2,020	2,523	3,209	12,572
Asimetría	0,786	1,156	1,086	1,100	0,911	0,962	0,887
Curtosis	-0,565	0,474	0,513	0,643	-0,455	-0,142	-0,336
Mínimo	0	0	0	0	0	0	0
Máximo	9	7	9	9	9	12	53

Tabla 179: Estadísticos descriptivos de las necesidades específicas señaladas por la muestra institucional.

En el gráfico 22 se muestra el número de preocupaciones señaladas en cada uno de los grupos de necesidades. En primer lugar, los profesionales eligen otras necesidades, seguidas de las necesidades de salud personal, la existencia de barreras, los recursos de servicios sociales, los recursos sanitarios y por último, los recursos económicos.

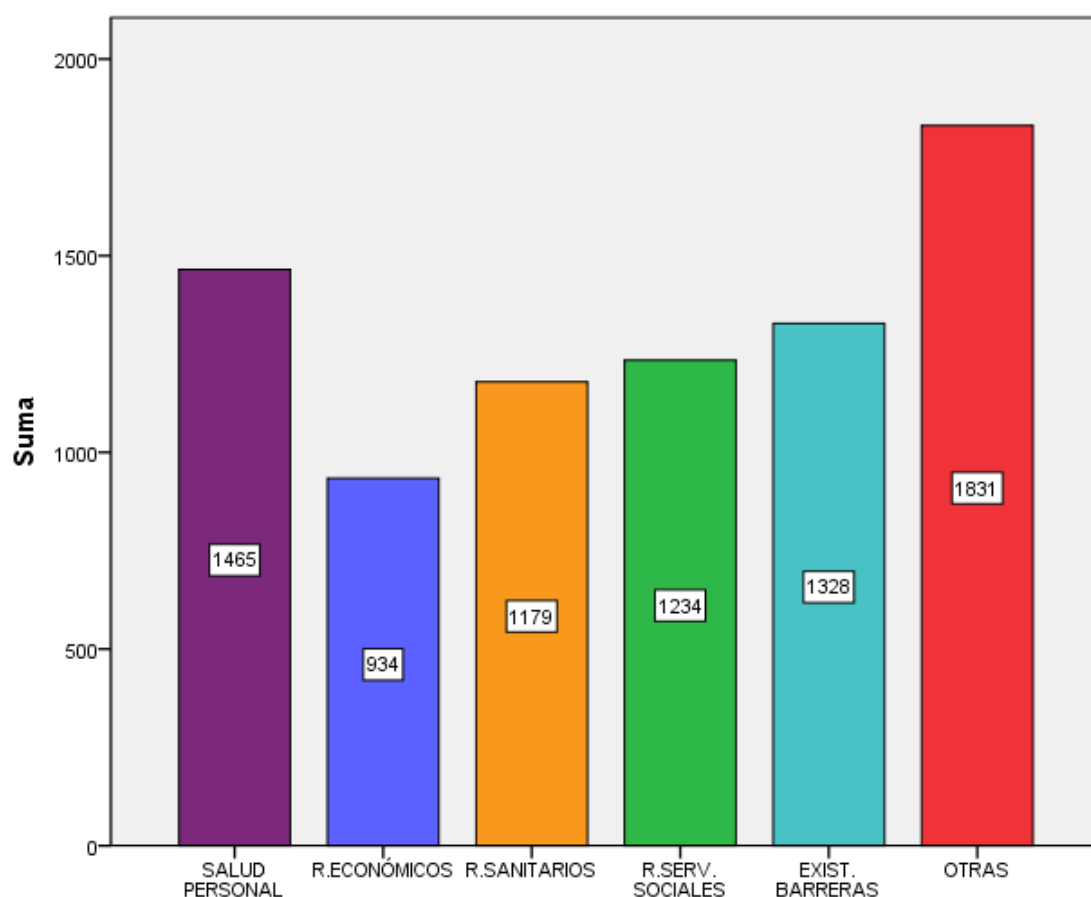


Gráfico 22: Frecuencia de necesidades específicas percibidas por la muestra institucional.

10.3.2.1. Necesidades de salud personal

En cuanto a las necesidades de salud personal (tabla 180), los profesionales señalan en el 74,2% de los casos el estado de salud general, seguido por los cuidados personales diarios (68,8% de los casos), las limitaciones funcionales personales (63,8% de los casos) y la dependencia (63% de los casos). En menores porcentajes de casos eligen las dificultades para tomar la medicación (35,3%), la aceptación de la situación (32,6%), los dolores (31%) y las dificultades para acudir al tratamiento (21,4%). En el 10,4% de los casos señalaron otras preocupaciones sobre salud personal no recogidas entre las anteriores.

Salud personal:	N	% resp	% casos
Estado de salud general	271	18,5%	74,2%
Cuidados personales diarios	251	17,2%	68,8%
Limitaciones funcionales personales	233	15,9%	63,8%
Dependencia	230	15,7%	63,0%
Dificultades para tomar la medicación	129	8,8%	35,3%
Aceptación de mi situación	119	8,1%	32,6%
Dolores	113	7,7%	31,0%
Dificultades para acudir al tratamiento	78	5,3%	21,4%
Otras	38	2,6%	10,4%
Respuestas totales	1462	100%	400,5%

Nota: 222 casos perdidos; 365 casos válidos.

Tabla 180: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones sobre salud personal de la muestra institucional.

10.3.2.2. Preocupaciones sobre recursos económicos

En cuanto a las preocupaciones de los profesionales sobre los recursos económicos (tabla 181), en el 59,7% de los casos han señalado las subvenciones, seguidas de la situación económica familiar (45,3% de los casos), la independencia económica (42,1% de los casos), el encontrar un puesto de trabajo (40,3% de los casos), la pensión (36,5% de los casos), la incapacidad laboral (19,7% de los casos) y otras preocupaciones (5,3% de los casos).

Recursos económicos:	N	% resp	% casos
Subvenciones	224	24,0%	59,7%
Situación económica familiar	170	18,2%	45,3%
Independencia económica	158	16,9%	42,1%
Encontrar un puesto de trabajo	151	16,2%	40,3%
Pensión	137	14,7%	36,5%
Incapacidad laboral	74	7,9%	19,7%
Otras	20	2,1%	5,3%
Respuestas totales	934	100%	249,1%

Nota: 212 casos perdidos; 375 casos válidos.

Tabla 181: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones sobre recursos económicos de la muestra institucional.

10.3.2.3. Preocupaciones sobre recursos sanitarios

En lo referente a las preocupaciones sobre los recursos sanitarios (tabla 182), los profesionales señalaron en el 59,6% de los casos la calidad de la asistencia sanitaria, en el 51,2% la asistencia en salud mental; y con porcentajes de casos menores los tratamientos de fisioterapia (37,9%), la asistencia sanitaria hospitalaria (32,5%), los dispositivos de apoyo y protésicos (28,8%), el incremento y la mejora de las instalaciones sanitarias (26,6%), la asistencia sanitaria domiciliaria (23,2%), la falta de información sobre estos recursos (20,7%) y otras necesidades no recogidas entre las anteriores (10,3%).

Recursos sanitarios:	N	% resp	% casos
Calidad de la asistencia sanitaria	242	20,5%	59,6%
Asistencia en salud mental	208	17,6%	51,2%
Tratamiento de fisioterapia	154	13,0%	37,9%
Asistencia sanitaria hospitalaria	132	11,2%	32,5%
Dispositivos de apoyo y protésicos	117	9,9%	28,8%
Más y mejores instalaciones sanitarias	108	9,1%	26,6%
Asistencia sanitaria domiciliaria	94	8,0%	23,2%
Falta de información sobre estos recursos	84	7,1%	20,7%
Otras	42	3,6%	10,3%
Respuestas totales	1181	100%	290,9%

Nota: 181 casos perdidos; 406 casos válidos.

Tabla 182: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones sobre recursos sanitarios de la muestra institucional.

10.3.2.4. Necesidades sobre recursos de servicios sociales

En cuanto a las necesidades sobre los recursos de los servicios sociales (tabla 183), los profesionales señalaron los servicios de apoyo al ocio y tiempo libre (50,4% de los casos), la calidad de la asistencia social (49,3% de los casos), el incremento y la mejora de las instalaciones sociales (42,5% de los casos), los servicios de alojamiento (40,3% de los casos); y en menores porcentajes de casos la ayuda a domicilio (25,2%), el apoyo en las gestiones administrativas (24,3%), la falta de información sobre estos

recursos (19%), el asesoramiento jurídico (17%) y otras necesidades relacionadas con los recursos de servicios sociales no recogidas entre las anteriores (6,2%).

Recursos servicios sociales:	N	% resp	% casos
Servicios de apoyo al ocio y tiempo libre	228	18,4%	50,4%
Calidad de la asistencia social	223	18,0%	49,3%
Más y mejores instalaciones sociales	192	15,5%	42,5%
Servicios de alojamiento	182	14,7%	40,3%
Ayuda a domicilio	114	9,2%	25,2%
Apoyo en las gestiones administrativas	110	8,9%	24,3%
Falta de información sobre estos recursos	86	6,9%	19,0%
Asesoramiento jurídico	77	6,2%	17,0%
Otras	28	2,3%	6,2%
Respuestas totales	1240	100%	274,3%

Nota: 135 casos perdidos; 452 casos válidos.

Tabla 183: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones sobre recursos de servicios sociales de la muestra institucional.

10.3.2.5. Necesidades sobre existencia de barreras

En cuanto a la existencia de barreras (tabla 184), los profesionales señalaron en el 58,5% de los casos las barreras sociales, seguidas de las barreras arquitectónicas en el 4,5% de los casos, la aceptación por parte de la sociedad (49,2% de los casos), la facilidad de transporte (47,9% de los casos), la aceptación por parte de la familia (43,1% de los casos), las ayudas técnicas (38,3% de los casos), la accesibilidad a edificios públicos (33,2% de los casos), la escasez de voluntariado (31,1% de los casos) y otras necesidades (2,4% de los casos).

Existencia de barreras:	N	% resp	% casos
Barreras sociales	220	16,6%	58,5%
Barreras arquitectónicas	186	14,0%	49,5%
Aceptación por parte de la sociedad	185	13,9%	49,2%
Facilidad de transporte	180	13,6%	47,9%
Aceptación por parte de la familia	162	12,2%	43,1%
Ayudas técnicas	144	10,8%	38,3%
Accesibilidad a edificios públicos	125	9,4%	33,2%
Escasez de voluntariado	117	8,8%	31,1%
Otras	9	0,7%	2,4%
Respuestas totales	1328	100 %	353,2%

Nota: 211 casos perdidos; 376 casos válidos.

Tabla 184: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones sobre existencia de barreras de la muestra institucional.

10.3.2.6. Otras necesidades

En lo referente a otras necesidades y preocupaciones (tabla 185), los profesionales señalaron en el 47,2% de los casos el dónde y con quién vivir en el futuro, seguida de la atención integral e individualizada (47% de los casos), la necesidad de más profesionales (43,3% de los casos), la necesidad de formación y reciclaje profesional (40% de los casos), la escasez de relaciones personales (39,3% de los casos), la coordinación entre instituciones (35,1% de los casos), el futuro de la familia (28,7% de los casos), la salida del domicilio familiar (27,6% de los casos), los problemas sociales (27,2% de los casos), la protección jurídica (19,6% de los casos), los problemas del movimiento asociativo (17,7% de los casos), los avances tecnológicos (17,2% de los casos) y otras necesidades (14,8% de los casos).

Otras:	N	% resp	% casos
Dónde y con quién vivir en el futuro	214	11,7%	47,2%
Atención integral e individualizada	213	11,6%	47,0%
Necesidad de más profesionales	196	10,7%	43,3%
Formación y reciclaje del personal	181	9,9%	40,0%
Escasez de relaciones personales	178	9,7%	39,3%
Coordinación entre instituciones	159	8,7%	35,1%
Futuro de la familia	130	7,1%	28,7%
Salida del domicilio familiar	125	6,8%	27,6%
Problemas sociales	123	6,7%	27,2%
Protección jurídica	89	4,9%	19,6%
Problemas del movimiento asociativo	80	4,4%	17,7%
Avances tecnológicos	78	4,3%	17,2%
Otras	67	3,7%	14,8%
Respuestas totales	1833	100%	404,7%

Nota: 134 casos perdidos; 453 casos válidos.

Tabla 185: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones sobre otras preocupaciones y necesidades de la muestra institucional.

10.3.3. Demandas de los asociados

En cuanto a las demandas que los profesionales de las instituciones atribuyen a las personas asociadas a su entidad (tabla 186), destacan con un alto porcentaje de casos los servicios de apoyo al ocio y tiempo libre (55,5% de los casos). En menores porcentajes de casos, señalan los servicios residenciales (34,6%), las ayudas económicas (34,5%), favorecer la vida independiente (31,3%), la participación (30,2%), la inserción laboral (29,3%), el fomento de la calidad de vida (28,4%), la ayuda a las familias (26,7%), el apoyo afectivo a las PcDID (25,6%), las relaciones afectivas y de amistad (25,4%), las ayudas médicas (25,3%), el incremento y la mejora de instalaciones (24,7%), los programas de respiro (24,4%), la supresión de barreras sociales (23,7%), entre otras.

Demandas de los asociados:	N	% resp	% casos
Actividades de ocio y tiempo libre	314	7,6%	55,5%
Servicios residenciales	196	4,7%	34,6%
Ayudas económicas	195	4,7%	34,5%
Favorecer la vida independiente	177	4,3%	31,3%
Participación, que se les escuche	171	4,1%	30,2%
Inserción laboral	166	4,0%	29,3%
Fomento de la calidad de vida	161	3,9%	28,4%
Ayuda a las familias	151	3,6%	26,7%
Apoyo afectivo a la PcD	145	3,5%	25,6%
Relaciones afectivas, de amistad	144	3,5%	25,4%
Ayudas médicas	143	3,5%	25,3%
Más y mejores instalaciones	140	3,4%	24,7%
Programas de respiro	138	3,3%	24,4%
Supresión de barreras sociales	134	3,2%	23,7%
Más personal y mejores servicios	130	3,1%	23,0%
Tratamientos psicológicos	128	3,1%	22,6%
Apoyo e implicación familiar	126	3,0%	22,3%
Alternativas ocupacionales	123	3,0%	21,7%
Más recursos técnicos, materiales y personales	121	2,9%	21,4%
Rehabilitación	110	2,7%	19,4%
Supresión de barreras arquitectónicas	110	2,7%	19,4%
Ayuda a domicilio	97	2,3%	17,1%
Apoyo a cuidadores	93	2,2%	16,4%
Apoyo institucional	86	2,1%	15,2%
Formación	86	2,1%	15,2%
Más información	80	1,9%	14,1%
Centros de día	74	1,8%	13,1%
Apoyo distintas administraciones	72	1,7%	12,7%
Tutorización	66	1,6%	11,7%
Disminución ratio PcD/Profesional	65	1,6%	11,5%
Profesionales más especializados	59	1,4%	10,4%
Trato más humano	57	1,4%	10,1%
Otras demandas	83	2,0%	14,7%
Respuestas totales	4141	100%	716,4%

Nota: 21 casos perdidos; 566 casos válidos.

Tabla 186: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de demandas de los asociados de la muestra institucional.

10.3.4. Soluciones propuestas

En cuanto a las soluciones propuestas por los profesionales (tabla 187), destaca la creación o mejora de servicios de apoyo al ocio y tiempo libre (37,1% de los casos),

el incremento de las subvenciones (34,9% de los casos), la promoción de viviendas adaptadas (32,8% de los casos), la atención individualizada (32,4% de los casos), la coordinación entre instituciones (31,9% de los casos), la mayor especialización profesional (31,2% de los casos) y la adecuación de los programas de intervención (30,3% de los casos).

En menor medida destacan la supresión de barreras arquitectónicas (29,1% de los casos), la asistencia psicológica (28% de los casos), las garantías de futuro (27,3% de los casos), la calidad de la asistencia sanitaria (27,3% de los casos), la aceptación por parte de la sociedad (27,1% de los casos), la ayuda para los cuidados personales diarios (26,2% de los casos), la mejora de los servicios de alojamiento (25,2% de los casos), la calidad de la asistencia social (24,1% de los casos), los programas de cambio de actitudes (24,1% de los casos), las facilidades de transporte (23,2% de los casos), entre otras.

Soluciones:	N	% resp	% casos
Servicios de apoyo al ocio y tiempo libre	209	4,0%	37,1%
Incremento de las subvenciones	197	3,7%	34,9%
Promoción de viviendas adaptadas	185	3,5%	32,8%
Atención individualizada	183	3,5%	32,4%
Coordinación entre instituciones	180	3,4%	31,9%
Profesionales más especializados	176	3,3%	31,2%
Programas adecuados de intervención	171	3,2%	30,3%
Supresión de barreras arquitectónicas	164	3,1%	29,1%
Asistencia psicológica	158	3,0%	28,0%
Garantías de futuro	154	2,9%	27,3%
Calidad de la asistencia sanitaria	154	2,9%	27,3%
Aceptación por parte de la sociedad	153	2,9%	27,1%
Ayuda para cuidados personales diarios	148	2,8%	26,2%
Mejora de los servicios de alojamiento	142	2,7%	25,2%
Calidad de la asistencia social	136	2,6%	24,1%
Programas de cambio de actitudes	136	2,6%	24,1%
Facilidades de transporte	131	2,5%	23,2%
Más y mejores instalaciones sanitarias	131	2,5%	23,2%
Más y mejores instalaciones sociales	131	2,5%	23,2%
Aceptación por parte de la familia	133	2,5%	23,6%
Subida de las pensiones	125	2,4%	22,2%
Promoción del empleo protegido	129	2,4%	22,9%
Más actividades ocupacionales, más y mejores recursos comunitarios	127	2,4%	22,5%
Incremento de la ayuda familiar	123	2,3%	21,8%
Fisioterapia en la Seguridad Social	114	2,2%	20,2%
Mejora de la asistencia a domicilio	113	2,1%	20,0%
Centros de día	109	2,1%	19,3%
Apoyo a los cuidadores informales	110	2,1%	19,5%
Promoción del voluntariado	106	2,0%	18,8%
Más información sobre recursos	107	2,0%	19,0%
Incremento de la participación asociativa	108	2,0%	19,1%
Reserva de puestos de trabajo	99	1,9%	17,6%
Más y mejor información	103	1,9%	18,3%
Apoyo legal y administrativo	97	1,8%	17,2%
Más y mejores ayudas técnicas	92	1,7%	16,3%
Incremento de la atención sanitaria	90	1,7%	16,0%
Adelantar la jubilación	79	1,5%	14,0%
Mejora de apoyos y prótesis	77	1,5%	13,7%
Campañas de imagen	70	1,3%	12,4%
Disminución de la relación profesional/usuario	55	1,0%	9,8%
Otras	84	1,6%	14,9%
Respuestas totales	5289	100%	937,8%

Nota: 23 casos perdidos; 564 casos válidos.

Tabla 187: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de las soluciones propuestas por la muestra institucional.

Si agrupamos las soluciones en función de los grupos de necesidades (tabla 188), podemos ver que en cuanto a soluciones de salud personal, destaca la ayuda para los cuidados personales diarios (26,2% de los casos). En cuanto a los recursos económicos, los profesionales han señalado en el 34,9% de los casos el incremento de las subvenciones. En lo referente a las necesidades sobre recursos sanitarios, los profesionales han señalado en el 31,2% de los casos la especialización profesional. En cuanto a los recursos de servicios sociales, han destacado los servicios de apoyo al ocio y tiempo libre (37,1% de los casos) y la atención individualizada (32,4% de los casos). Por otro lado, en lo que respecta a la existencia de barreras, han señalado en el 32,8% de los casos la promoción de viviendas adaptadas. Por último, en lo referente a las soluciones comunes, los profesionales han elegido en el 31,9% de los casos la coordinación entre instituciones, y en el 30,3% de los casos la adecuación de los programas de intervención.

Soluciones:	N	% resp	% casos
Salud personal			
Ayuda para cuidados personales diarios	148	2,8%	26,2%
Apoyo a los cuidadores informales	110	2,1%	19,5%
Recursos económicos			
Incremento de las subvenciones	197	3,7%	34,9%
Subida de las pensiones	125	2,4%	22,2%
Promoción del empleo protegido	129	2,4%	22,9%
Incremento de la ayuda familiar	123	2,3%	21,8%
Reserva de puestos de trabajo	99	1,9%	17,6%
Adelantar la jubilación	79	1,5%	14,0%
Recursos asistenciales sanitarios			
Profesionales más especializados	176	3,3%	31,2%
Calidad de la asistencia sanitaria	154	2,9%	27,3%
Más y mejores instalaciones sanitarias	131	2,5%	23,2%
Fisioterapia en la Seguridad Social	114	2,2%	20,2%
Incremento de la atención sanitaria	90	1,7%	16,0%
Mejora de apoyos y prótesis	77	1,5%	13,7%
Recursos servicios sociales			
Servicios de apoyo al ocio y tiempo libre	209	4,0%	37,1%
Atención individualizada	183	3,5%	32,4%
Mejora de los servicios de alojamiento	142	2,7%	25,2%
Calidad de la asistencia social	136	2,6%	24,1%
Facilidades de transporte	131	2,5%	23,2%
Más y mejores instalaciones sociales	131	2,5%	23,2%
Más actividades ocupacionales, más y mejores recursos comunitarios	127	2,4%	22,5%
Mejora de la asistencia a domicilio	113	2,1%	20,0%
Centros de día	109	2,1%	19,3%
Promoción del voluntariado	106	2,0%	18,8%
Incremento de la participación asociativa	108	2,0%	19,1%
Existencia de barreras			
Promoción de viviendas adaptadas	185	3,5%	32,8%
Supresión de barreras arquitectónicas	164	3,1%	29,1%
Aceptación por parte de la sociedad	153	2,9%	27,1%
Programas de cambio de actitudes	136	2,6%	24,1%
Aceptación por parte de la familia	133	2,5%	23,6%
Más y mejores ayudas técnicas	92	1,7%	16,3%
Campañas de imagen	70	1,3%	12,4%

Tabla 188.1.: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de las soluciones propuestas por la muestra institucional en función de la temática.

Soluciones:	N	% resp	% casos
Soluciones comunes			
Coordinación entre instituciones	180	3,4%	31,9%
Programas adecuados de intervención	171	3,2%	30,3%
Asistencia psicológica	158	3,0%	28,0%
Garantías de futuro	154	2,9%	27,3%
Más información sobre recursos	107	2,0%	19,0%
Más y mejor información	103	1,9%	18,3%
Apoyo legal y administrativo	97	1,8%	17,2%
Disminución de la relación profesional/usuario	55	1,0%	9,8%
Otras	84	1,6%	14,9%
Respuestas totales	5289	100%	937,8%

Nota: 23 casos perdidos; 564 casos válidos.

Tabla 188.2.: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de las soluciones propuestas por la muestra institucional en función de la temática (Continuación).

10.3.5. Medidas y apoyos institucionales requeridos

En cuanto a los apoyos institucionales requeridos (tabla 189), los profesionales han señalado en el 50,8% de los casos el incremento de los recursos de las asociaciones, seguido de la coordinación entre distintas administraciones (48,8% de los casos). En menor medida han señalado la creación de centros y recursos necesarios (37,5% de los casos), la mayor implicación de la administración (34,5% de los casos), las actividades de formación (31,5% de los casos), tener en cuenta la opinión de los profesionales (28,8% de los casos), la igualdad de oportunidades (26,7% de los casos), los apoyos en el entorno (23,9% de los casos), así como de los Ayuntamientos (21,8%) y de la comunidad (21,3%), la reorganización de los servicios sociales (18,1% de los casos), las actividades culturales (13,9% de los casos) y otros apoyos (15,3% de los casos).

Apoyos requeridos:	N	% resp	% casos
Incrementar los recursos de las asociaciones	270	13,6%	50,8%
Coordinación entre las distintas administraciones	259	13,1%	48,8%
Creación de centros y recursos necesarios	199	10,1%	37,5%
Mayor implicación de la administración	183	9,2%	34,5%
Actividades de formación	167	8,4%	31,5%
Tener en cuenta la opinión de los profesionales	153	7,7%	28,8%
Igualdad de oportunidades	142	7,2%	26,7%
Apoyos en el entorno	127	6,4%	23,9%
Apoyo de los Ayuntamientos	116	5,9%	21,8%
Apoyo de la comunidad	113	5,7%	21,3%
Reorganización de los servicios sociales	96	4,8%	18,1%
Actividades culturales	74	3,7%	13,9%
Otros	81	4,1%	15,3%
Respuestas totales	1980	100%	372,9%

Nota: 56 casos perdidos; 531 casos válidos.

Tabla 189: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de apoyos requeridos por la muestra institucional.

10.3.6. Pensamientos sobre el futuro de los asociados

En cuanto a los pensamientos sobre el futuro de los asociados (tabla 190), en el 52,2% de los casos los profesionales señalaron vivir con calidad de vida, seguido, con menores porcentajes de casos de elección, de la atención personalizada (29,4% de los casos), el afrontamiento del futuro con preocupación (29%), la necesidad de apoyos especiales (26,3%), la mayor especialización y personalización del servicio (25,9%), la mayor implicación de la administración (23,9%), los servicios específicos (23,3%), la autonomía personal (21,1%), la mayor preparación de los profesionales (19,1%) o la vida independiente (16%), entre otros.

Pensamientos de futuro de sus asociados:	N	% resp	% casos
Vivir con calidad de vida	284	15,8%	52,2%
Atención personalizada	160	8,9%	29,4%
Con preocupación, futuro incierto	158	8,8%	29,0%
Necesidad de apoyos especiales	143	8,0%	26,3%
Mayor especialización y personalización en el servicio	139	7,8%	25,6%
Más implicación de la administración	130	7,3%	23,9%
Servicios específicos	127	7,1%	23,3%
Autonomía personal	115	6,4%	21,1%
Más y mejor preparación de los profesionales	104	5,8%	19,1%
Vida independiente	87	4,9%	16,0%
Preocupación por los hijos	63	3,5%	11,6%
Dependerá del asociacionismo	59	3,3%	10,8%
Bien, sin problemas	52	2,9%	9,6%
Seguir viviendo	34	1,9%	6,3%
Vivir al día	22	1,2%	4,0%
Soledad	22	1,2%	4,0%
Resuelto	20	1,1%	3,7%
Triste	11	0,6%	2,0%
Aburrimiento	11	0,6%	2,0%
Mal, negro	9	0,5%	1,7%
Nada, no pienso en el futuro	5	0,3%	0,9%
Pocas ganas de vivir	3	0,2%	0,6%
Otros	34	1,9%	6,3%
Respuestas totales	1792	100%	329,4%

Nota: 43 casos perdidos; 544 casos válidos.

Tabla 190: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de pensamientos sobre el futuro de la muestra institucional.

Si analizamos los pensamientos de futuro en función del tipo de respuesta (tabla 191), destaca el vivir con calidad de vida (52,2% de los casos) y la atención personalizada (29,4% de los casos) seguidas de respuestas de preocupación, como el afrontar el futuro con preocupación, por ser aún incierto (29% de los casos).

Es de destacar que las respuestas pesimistas y de evitación son las menos elegidas por los profesionales.

Pensamientos de futuro de sus asociados:	N	% resp	% casos
Respuestas de evitación			
Seguir viviendo	34	1,9%	6,3%
Vivir al día	22	1,2%	4,0%
Nada, no pienso en el futuro	5	0,3%	0,9%
Preocupación			
Con preocupación, futuro incierto	158	8,8%	29,0%
Preocupación por los hijos	63	3,5%	11,6%
Pesimismo			
Soledad	22	1,2%	4,0%
Triste	11	0,6%	2,0%
Aburrimiento	11	0,6%	2,0%
Mal, negro	9	0,5%	1,7%
Pocas ganas de vivir	3	0,2%	0,6%
Optimismo			
Bien, sin problemas	52	2,9%	9,6%
Resuelto	20	1,1%	3,7%
Otras respuestas			
Vivir con calidad de vida	284	15,8%	52,2%
Atención personalizada	160	8,9%	29,4%
Necesidad de apoyos especiales	143	8,0%	26,3%
Mayor especialización y personalización en el servicio	139	7,8%	25,6%
Más implicación de la administración	130	7,3%	23,9%
Servicios específicos	127	7,1%	23,3%
Autonomía personal	115	6,4%	21,1%
Más y mejor preparación de los profesionales	104	5,8%	19,1%
Vida independiente	87	4,9%	16,0%
Dependerá del asociacionismo	59	3,3%	10,8%
Otros	34	1,9%	6,3%
Respuestas totales	1792	100%	329,4%

Nota: 43 casos perdidos; 544 casos válidos.

Tabla 191: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de pensamientos sobre el futuro en función de la temática de la muestra institucional.

10.3.7. Pensamientos de futuro de las personas con discapacidad mayores

Cuando los profesionales han respondido acerca de los pensamientos de futuro de las personas con discapacidad que se encuentran en proceso de envejecimiento (tabla

192), destacan el vivir con calidad de vida (43,3% de los casos), seguida de afrontar el futuro con preocupación (36,8% de los casos), la atención personalizada (35,7% de los casos), la necesidad de apoyos especiales (33,8% de los casos), los servicios específicos (28,3% de los casos), la mayor especialización y personalización en el servicio (26% de los casos) y la mayor implicación de la administración (21,8% de los casos), entre otros.

Pensamientos de futuro de las PcD mayores:	N	% resp	% casos
Vivir con calidad de vida	240	13,1%	43,3%
Con preocupación, futuro incierto	204	11,2%	36,8%
Atención personalizada	198	10,8%	35,7%
Necesidad de apoyos especiales	187	10,2%	33,8%
Servicios específicos	157	8,6%	28,3%
Mayor especialización y personalización en el servicio	144	7,9%	26,0%
Más implicación de la administración	121	6,6%	21,8%
Más y mejor preparación de los profesionales	100	5,5%	18,1%
Autonomía personal	87	4,8%	15,7%
Vida independiente	60	3,3%	10,8%
Dependerá del asociacionismo	59	3,2%	10,6%
Preocupación por los hijos	48	2,6%	8,7%
Seguir viviendo	39	2,1%	7,0%
Soledad	33	1,8%	6,0%
Bien, sin problemas	30	1,6%	5,4%
Vivir al día	24	1,3%	4,3%
Mal, negro	16	0,9%	2,9%
Triste	15	0,8%	2,7%
Resuelto	10	0,5%	1,8%
Pocas ganas de vivir	7	0,4%	1,3%
Aburrimiento	4	0,2%	0,7%
Nada, no pienso en el futuro	1	0,1%	0,2%
Otros	42	2,3%	7,6%
Respuestas totales	1826	100%	329,6%

Nota: 33 casos perdidos; 554 casos válidos.

Tabla 192: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de pensamientos sobre el futuro de la muestra institucional.

Cuando analizamos los pensamientos de futuro en relación al tipo de respuestas (tabla 193), en el 43,4% de los casos señalan el vivir con calidad de vida, afrontar el

futuro con preocupación (36,8% de los casos) y la atención personalizada (35,7% de los casos). En este caso los profesionales han antepuesto la preocupación en un puesto con respecto a los pensamientos de futuro de los asociados, lo que viene a decir que hay mayor preocupación con respecto al futuro de las personas con DID que envejecen.

Además, en este caso las respuestas de pesimismo y evitación, superan ligeramente los porcentajes señalados en las respuestas de optimismo por parte de los profesionales, en relación a las puntuaciones encontradas en los pensamientos de futuro de los asociados.

Pensamientos de futuro de las PcD mayores:	N	% resp	% casos
Respuestas de evitación			
Seguir viviendo	39	2,1%	7,0%
Vivir al día	24	1,3%	4,3%
Nada, no pienso en el futuro	1	0,1%	0,2%
Preocupación			
Con preocupación, futuro incierto	204	11,2%	36,8%
Preocupación por los hijos	48	2,6%	8,7%
Pesimismo			
Soledad	33	1,8%	6,0%
Mal, negro	16	0,9%	2,9%
Triste	15	0,8%	2,7%
Pocas ganas de vivir	7	0,4%	1,3%
Aburrimiento	4	0,2%	0,7%
Optimismo			
Bien, sin problemas	30	1,6%	5,4%
Resuelto	10	0,5%	1,8%
Otras respuestas			
Vivir con calidad de vida	240	13,1%	43,3%
Atención personalizada	198	10,8%	35,7%
Necesidad de apoyos especiales	187	10,2%	33,8%
Servicios específicos	157	8,6%	28,3%
Mayor especialización y personalización en el servicio	144	7,9%	26,0%
Más implicación de la administración	121	6,6%	21,8%
Más y mejor preparación de los profesionales	100	5,5%	18,1%
Autonomía personal	87	4,8%	15,7%
Vida independiente	60	3,3%	10,8%
Dependerá del asociacionismo	59	3,2%	10,6%
Otros	42	2,3%	7,6%
Respuestas totales	1826	100%	329,6%

Nota: 33 casos perdidos; 554 casos válidos.

Tabla 193: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de pensamientos sobre el futuro en función de la temática de la muestra institucional.

10.3.8. Otras consideraciones

En lo que respecta a otras consideraciones (tabla 194), los profesionales señalaron en el 23,5% de los casos la creación de centros especializados, seguido de una mayor formación de los profesionales (14% de los casos), la ayuda de la sociedad (13,2% de los casos), de las instituciones (12,5% de los casos), las ayudas asistenciales (8,8% de los casos), la mayor investigación académica (8,1% de los casos), las ayudas económicas (5,1% de los casos), la información adecuada (5,1% de los casos), la supresión de barreras arquitectónicas (1,5% de los casos) y otras consideraciones (44,9% de los casos).

Otras consideraciones:	N	% resp	% casos
Creación centros especializados	32	17,2%	23,5%
Más formación por parte de los profesionales	19	10,2%	14,0%
Ayuda de la sociedad	18	9,7%	13,2%
Ayuda de las instituciones	17	9,1%	12,5%
Ayudas asistenciales	12	6,5%	8,8%
Más investigación a nivel académico	11	5,9%	8,1%
Ayudas económicas	7	3,8%	5,1%
Información adecuada	7	3,8%	5,1%
Supresión de barreras arquitectónicas	2	1,1%	1,5%
Otras	61	32,8%	44,9%
Respuestas totales	186	100%	136,8%

Nota: 451 casos perdidos; 136 casos válidos.

Tabla 194: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de otras consideraciones de la muestra institucional.

10.3.9. Resumen

En resumen, a la muestra institucional le preocupan otras necesidades como dónde y con quién vivir en el futuro, la atención integral e individual, el incremento de profesionales y la formación y el reciclaje profesional. En segundo lugar, señalan las preocupaciones sobre salud personal, tales como el estado de salud general, los cuidados

personales diarios, las limitaciones funcionales personales y la dependencia. A estas preocupaciones les siguen aquellas relacionadas con la existencia de barreras, tales como las barreras sociales y arquitectónicas, la aceptación de la sociedad, las facilidades de transporte y la aceptación por parte de la familia. Seguidamente, sobre las preocupaciones acerca de los servicios sociales, les preocupan los servicios de apoyo al ocio y tiempo libre, la calidad de la asistencia social, el incremento y la mejora de las instalaciones sociales, y los servicios de alojamiento. Sobre los recursos sanitarios les preocupan la calidad de la asistencia sanitaria y la asistencia en salud mental. Por último, en lo referente a los recursos económicos les preocupan las subvenciones, la situación económica familiar, la independencia económica y el encontrar un puesto de trabajo.

Los profesionales destacan como principal demanda de sus asociados las actividades de ocio y tiempo libre.

Para estas necesidades proponen soluciones como la ayuda para los cuidados personales diarios, el incremento de las subvenciones, la mayor especialización profesional, la creación y mejora de servicios de apoyo al ocio y tiempo libre, la atención individualizada, la promoción de viviendas adaptadas, la supresión de barreras arquitectónicas, la aceptación por parte de la sociedad, la coordinación entre instituciones, los programas adecuados de intervención, la asistencia psicológica y las garantías de futuro.

Entre las medidas y apoyos institucionales requeridos, los profesionales abogan por el incremento de los recursos de las asociaciones y una mayor coordinación entre las administraciones.

Entre los pensamientos de futuro de los asociados, los profesionales señalan el vivir con calidad de vida, la atención personalizada y el afrontar el futuro con preocupación; lo mismo ocurre en el caso de los pensamientos de futuro que atribuyen a las PcD

mayores, aunque en este caso priman en mayor medida las respuestas de preocupación, y las pesimistas y de evitación superan en porcentajes pequeños a las respuestas optimistas, que en los pensamientos de los asociados se puntúan levemente por encima.

Como otras consideraciones, los profesionales proponen la creación de centros especializados y la mayor formación de los profesionales.

10.4. ANÁLISIS DE LA RELACIÓN ENTRE PREOCUPACIONES Y NECESIDADES Y LAS VARIABLES PREDICTORAS. MUESTRA INSTITUCIONAL

10.4.1. Introducción

En el caso de la muestra institucional, las variables que hemos considerado como predictoras han sido la residencia y el tipo de institución. En este apartado analizaremos en qué medida influyen sobre las variables criterio que hemos mantenido durante todo el estudio, a saber, las necesidades y soluciones generales y las necesidades específicas; incluyendo en el caso de los profesionales las demandas de los asociados, así como los pensamientos de futuro de los asociados y de las personas con discapacidad mayores.

10.4.2. Prueba de normalidad de las distribuciones

En primer lugar, comprobamos la normalidad de las distribuciones de las variables criterio (tablas 195 y 196). En ambos casos, se demuestra que las variables no siguen una distribución normal ($p < 0,01$), por lo que se emplearán pruebas no paramétricas.

	N	Parámetros normales		Diferencias más extremas			Z de K-S	Sig.
		Media	DT	Abs.	Pos.	Neg.		
Nº preocupaciones	587	13,54	12,572	0,220	0,220	-0,141	5,328	,000
Nº demandas de los asociados	587	7,05	6,584	0,212	0,212	-0,143	5,133	,000
Nº soluciones	587	9,05	9,033	0,213	0,213	-0,158	5,153	,000
Nº apoyos institucionales requeridos	587	3,41	2,864	0,178	0,178	-0,117	4,315	,000
Nº pensamientos futuro de sus asociados	587	3,05	2,765	0,220	0,220	-0,158	5,340	,000
Nº pensamientos futuro PcD mayores	587	3,11	2,810	0,227	0,227	-0,169	5,508	,000
Nº Consideraciones	587	0,32	0,679	0,448	0,448	-0,318	10,858	,000

Tabla 195: Prueba de Kolmogorov-Smirnov para una muestra en número de preocupaciones y soluciones generales. Muestra de profesionales.

	N	Parámetros normales		Diferencias más extremas			Z de K-S	Sig.
		Media	DT	Abs.	Pos.	Neg.		
Salud personal	587	2,50	2,656	0,199	0,199	-0,174	4,832	,000
Recursos económicos	587	1,59	1,784	0,241	0,241	-0,186	5,848	,000
Recursos sanitarios	587	2,01	2,093	0,203	0,203	-0,169	4,917	,000
Recursos s.sociales	587	2,10	2,020	0,212	0,212	-0,149	5,126	,000
Existencia barreras	587	2,26	2,523	0,235	0,235	-0,185	5,693	,000
Otras	587	3,12	3,209	0,217	0,217	-0,166	5,267	,000

Tabla 196: Prueba de Kolmogorov-Smirnov para una muestra en número de preocupaciones específicas. Muestra de profesionales.

10.4.3. Variable tipo de residencia

10.4.3.1. Introducción

La variable tipo de residencia de la sede de la institución se analizó como posible variable predictora de los resultados obtenidos acerca de las NP's por los profesionales que cumplimentaron el cuestionario.

10.4.3.2. Resultados sobre la variable tipo de residencia

En cuanto al tipo de residencia, la prueba U de Mann-Whitney indica que hay diferencias estadísticamente significativas ($p < 0,05$) en el número de demandas de los asociados, apoyos institucionales y consideraciones (tabla 198). En todos los casos, los profesionales de las instituciones cuyas sedes estaban situadas en poblaciones de 10.000 o más habitantes puntuaron de forma superior al otro grupo (tabla 197).

En cuanto a las necesidades específicas, sólo se observaron diferencias estadísticamente significativas ($p < 0,05$) en el número de necesidades sobre recursos sanitarios (tabla 200). En este caso, el grupo de profesionales de instituciones cuya institución tenía la sede en poblaciones de 10.000 o más habitantes puntuaron en mayor medida en esta variable (tabla 199).

El gráfico 23 muestra los rangos promedio de cada uno de los grupos en función de la residencia en cada una de las variables criterio.

La tabla 201 muestra el resumen de la significatividad de los datos.

	Residencia	N	Rango promedio
Nº Preocupaciones y necesidades	<10.000	79	261,13
	>10.000	508	299,11
	Total	587	
Nº demandas de los asociados	<10.000	79	256,52
	>10.000	508	299,83
	Total	587	
Nº soluciones	<10.000	79	275,87
	>10.000	508	296,82
	Total	587	
Nº Apoyos institucionales requeridos	<10.000	79	245,35
	>10.000	508	301,56
	Total	587	
Nº Pensamientos sobre futuro de sus asociados	<10.000	79	290,27
	>10.000	508	294,58
	Total	587	
Nº Pensamientos sobre futuro discapacitados mayores	<10.000	79	276,34
	>10.000	508	296,75
	Total	587	
Nº Consideraciones	<10.000	79	261,97
	>10.000	508	298,98
	Total	587	

Tabla 197: Rangos promedio en función del tipo de residencia en número total de preocupaciones y soluciones generales.

	U de Mann-Whitney	W de Wilcoxon	Z	Sig.	η^2
Nº preocupaciones	17469,000	20629,000	-1,857	,063	-0,08
Nº demandas de asociados	17105,000	20265,000	-2,121	,034	-0,09
Nº soluciones	18633,500	21793,500	-1,026	,305	-0,04
Nº apoyos institucionales	16223,000	19383,000	-2,769	,006	-0,11
Nº pensamientos futuro asociados	19771,000	22931,000	-0,217	,828	0,00
Nº pensamientos futuro PcD mayores	18670,500	21830,500	-1,029	,304	-0,04
Nº consideraciones	17535,500	20695,500	-2,446	,014	-0,10

Nota: el tamaño del efecto (η^2) debe interpretarse en valor absoluto.

Tabla 198: Estadísticos de contraste en función de la residencia en número total de necesidades generales. Muestra de profesionales.

	Residencia	N	Rango promedio
Salud personal	<10.000	79	268,97
	>10.000	508	297,89
	Total	587	
Recursos económicos	<10.000	79	294,36
	>10.000	508	293,94
	Total	587	
Recursos sanitarios	<10.000	79	259,25
	>10.000	508	299,40
	Total	587	
Recursos servicios sociales	<10.000	79	264,03
	>10.000	508	298,66
	Total	587	
Existencia de barreras	<10.000	79	282,82
	>10.000	508	295,74
	Total	587	
Otras	<10.000	79	270,03
	>10.000	508	297,73
	Total	587	

Tabla 199: Rangos promedio en función del tipo de residencia en número total de preocupaciones y soluciones generales. Muestra de los profesionales.

	U de Mann-Whitney	W de Wilcoxon	Z	Sig.	η^2
Nº salud personal	18088,500	21248,500	-1,452	,146	-0,06
Nº recursos económicos	20037,500	149323,500	-0,021	,983	0,00
Nº recursos sanitarios	17320,500	20480,500	-2,003	,045	-0,08
Nº recursos servicios sociales	17698,000	20858,000	-1,723	,085	-0,07
Nº existencia de barreras	19182,500	22342,500	-0,648	,517	-0,03
Nº otras preocupaciones	18172,000	21332,000	-1,371	,171	-0,06

Nota: el tamaño del efecto (η^2) debe interpretarse en valor absoluto.

Tabla 200: Estadísticos de contraste en función de la residencia en número total de preocupaciones específicas. Muestra de profesionales.

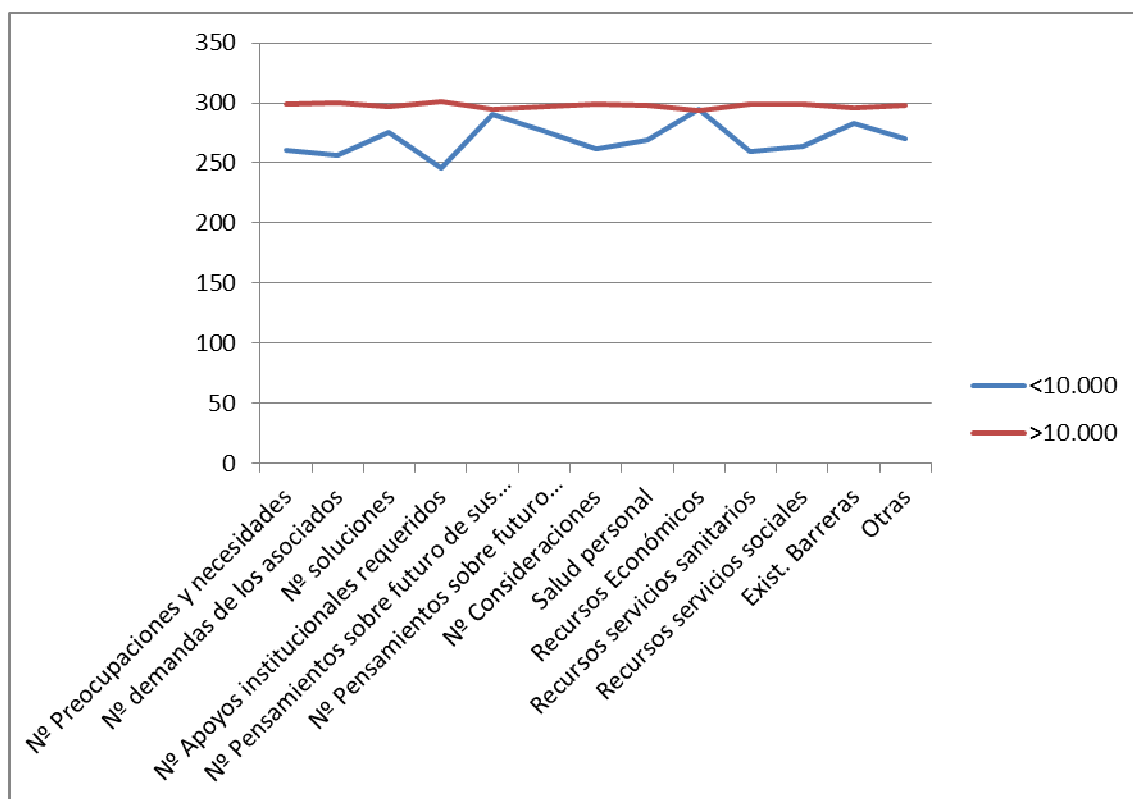


Gráfico 23: Rangos promedio en función de la residencia en número total de preocupaciones y necesidades específicas. Muestra de profesionales.

PcDID	VARIABLES	Residencia <10.000 habitantes >10.000 habitantes
TODOS N=587 <10.000= 79 >10.000= 508	Nº preoc y necesidades	NO
	Nº demandas asociados	SI +>10.000
	Nº apoyos institucionales	SI +>10.000
	Nº soluciones	NO
	Nº pensam futuro asociados	NO
	Nº pensam futuro PcD mayores	NO
	Nº otras consideraciones	SI: +>10.000
	Nº necesidades salud personal	NO
	Nº necesidades recursos económicos	NO
	Nº necesidades recursos servicios sanitarios	SI +>10.000
	Nº necesidades recursos servicios sociales	NO
	Nº necesidades existencia de barreras	NO
	Nº otras necesidades	NO

Nota: NO=no hay diferencias estadísticamente significativas; SI: hay diferencias estadísticamente significativas; + seguido del grupo indica dónde se encuentran mayores rangos promedio.

Tabla 201: Resumen de diferencias en función de la residencia. Muestra de profesionales.

10.4.3.3. Resumen

El lugar de residencia tiene influencia sobre el número de demandas de los asociados, el número de apoyos institucionales requeridos, el número de consideraciones y sobre el número de necesidades sobre los recursos de servicios sanitarios señalados por los profesionales.

10.4.4. Variable tipo de institución

10.4.4.1. Introducción

En lo referente al tipo de institución, la muestra se agrupó en función de si se trataba de una asociación, una residencia, un centro u otro tipo.

10.4.4.2. Resultados sobre la variable tipo de institución

La prueba Kruskal-Wallis indica que existen diferencias significativas ($p < 0,05$) en el número de preocupaciones, demandas de los asociados, soluciones, apoyos institucionales requeridos y de pensamientos de futuro, tanto de los asociados como de las PcD mayores (tabla 203). Los profesionales del grupo de otras instituciones tuvieron mayores puntuaciones en el número de preocupaciones, soluciones, demandas de los asociados, apoyos institucionales requeridos y en los pensamientos de futuro sobre las PcD mayores; mientras que los profesionales del grupo de asociación puntuaron un mayor número de pensamientos de futuro de las PcD mayores (tabla 202).

	Tipo de institución	N	Rango promedio
Nº Preocupaciones y necesidades	Asociación	180	331,23
	Residencia	69	313,31
	Centro	301	252,13
	Otros	37	417,46
	Total	587	
Nº demandas de los asociados	Asociación	180	338,13
	Residencia	69	254,67
	Centro	301	262,69
	Otros	37	407,41
	Total	587	
Nº soluciones	Asociación	180	331,16
	Residencia	69	278,62
	Centro	301	260,32
	Otros	37	415,93
	Total	587	
Nº Apoyos institucionales requeridos	Asociación	180	334,08
	Residencia	69	268,26
	Centro	301	263,31
	Otros	37	396,72
	Total	587	
Nº Pensamientos sobre futuro de sus asociados	Asociación	180	348,63
	Residencia	69	304,03
	Centro	301	254,80
	Otros	37	328,39
	Total	587	
Nº Pensamientos sobre futuro discapacitados mayores	Asociación	180	352,21
	Residencia	69	273,64
	Centro	301	253,77
	Otros	37	376,07
	Total	587	
Nº Consideraciones	Asociación	180	287,24
	Residencia	69	290,20
	Centro	301	294,07
	Otros	37	333,41
	Total	587	

Tabla 202: Rangos promedios en función del tipo de institución en número de preocupaciones y soluciones generales. Muestra de profesionales.

	Chi-cuadrado	gl	Sig.	η^2
Nº preocupaciones	47,797	3	,000	-0,12
Nº demandas de asociados	43,098	3	,000	-0,14
Nº soluciones	40,543	3	,000	-0,09
Nº apoyos institucionales	35,813	3	,000	-0,13
Nº pensamientos futuro asociados	38,773	3	,000	-0,09
Nº pensamientos futuro PcD mayores	51,067	3	,000	-0,13
Nº consideraciones	4,259	3	,235	-0,04

Nota: el tamaño del efecto (η^2) debe interpretarse en valor absoluto.

Tabla 203: Estadísticos de contraste en función del tipo de institución en número total de preocupaciones y soluciones generales. Muestra de profesionales.

En cuanto a las necesidades específicas (tabla 205), en todas ellas hubo diferencias estadísticamente significativas ($p < 0,05$). En todas ellas, el grupo de profesionales de otros tipos de instituciones señalaron un mayor número de preocupaciones (tabla 204).

En el gráfico 24 aparecen los rangos promedio de los distintos grupos de instituciones en cada una de las variables criterio estudiadas.

En la tabla 206 se resume la significatividad de las puntuaciones comentadas.

	Tipo de institución	N	Rango promedio
Salud personal	Asociación	180	330,58
	Residencia	69	330,61
	Centro	301	251,75
	Otros	37	391,54
	Total	587	
Recursos económicos	Asociación	180	341,83
	Residencia	69	271,70
	Centro	301	255,22
	Otros	37	418,41
	Total	587	
Recursos sanitarios	Asociación	180	315,48
	Residencia	69	299,17
	Centro	301	265,22
	Otros	37	414,03
	Total	587	
Recursos servicios sociales	Asociación	180	323,20
	Residencia	69	284,63
	Centro	301	261,36
	Otros	37	435,00
	Total	587	
Existencia de barreras	Asociación	180	315,31
	Residencia	69	340,11
	Centro	301	254,27
	Otros	37	427,55
	Total	587	
Otras	Asociación	180	343,79
	Residencia	69	269,07
	Centro	301	257,18
	Otros	37	397,82
	Total	587	

Tabla 204: Rangos promedio en función del tipo de institución en tipo de necesidades específicas. Muestra de profesionales.

	Chi-cuadrado	gl	Sig.	η^2
Nº salud personal	45,070	3	,000	-0,12
Nº recursos económicos	54,819	3	,000	-0,16
Nº recursos sanitarios	31,551	3	,000	-0,12
Nº recursos s. sociales	44,003	3	,000	-0,15
Nº existencia barreras	50,166	3	,000	-0,15
Nº otras preocupaciones	46,393	3	,000	-0,13

Nota: el tamaño del efecto (η^2) debe interpretarse en valor absoluto.

Tabla 205: Estadísticos de contraste en función del tipo de institución en número total de preocupaciones específicas. Muestra de profesionales.

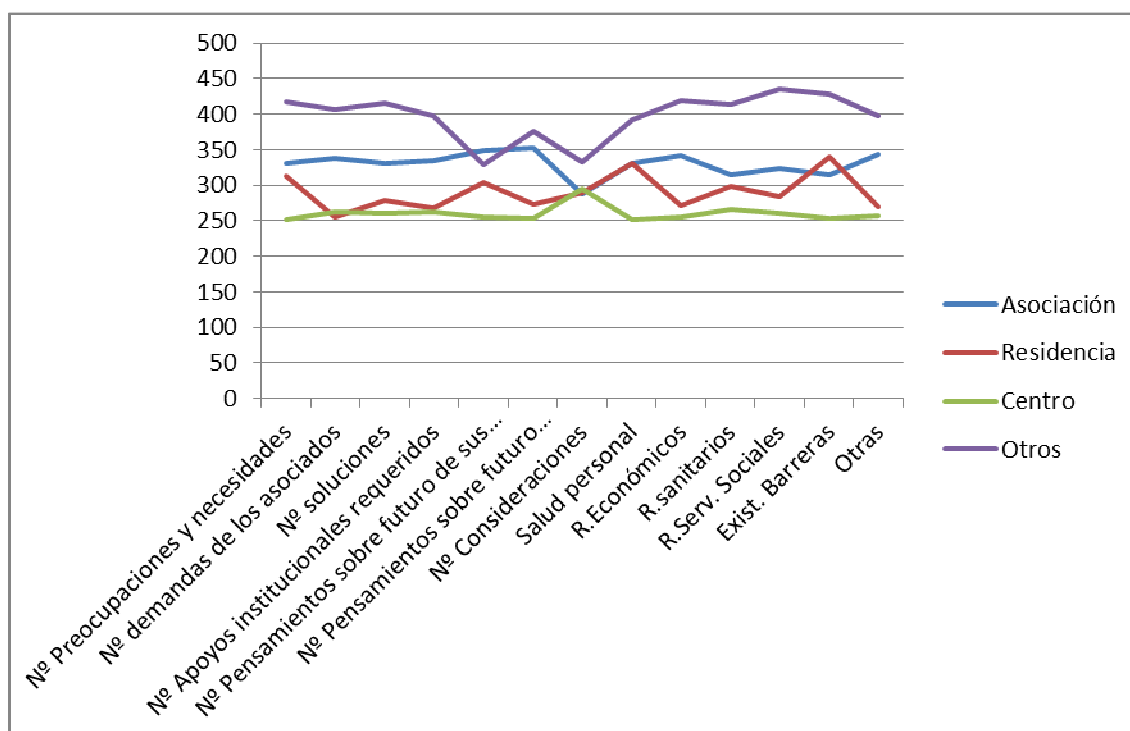


Gráfico 24: Rangos promedio en función del tipo de institución en número total de preocupaciones y necesidades específicas. Muestra de profesionales.

PcDID	VARIABLES	TIPO INSTITUCIÓN Asociación Residencia Centro Otros
TODOS N=587 Asociación= 180 Residencia= 69 Centro= 301 Otros= 37	Nº preoc y necesidades	SI:+Otros
	Nº demandas asociados	SI:+Otros
	Nº apoyos institucionales	SI:+Otros
	Nº soluciones	SI:+Otros
	Nº pensam futuro asociados	SI:+Asociación
	Nº pensam futuro PcD mayores	SI:+Otros
	Nº otras consideraciones	NO
	Nº necesidades salud personal	SI:+Otros
	Nº necesidades recursos económicos	SI:+Otros
	Nº necesidades recursos servicios sanitarios	SI:+Otros
	Nº necesidades recursos servicios sociales	SI:+Otros
	Nº necesidades existencia de barreras	SI:+Otros
	Nº otras necesidades	SI:+Otros

Nota: NO=no hay diferencias estadísticamente significativas; SI: hay diferencias estadísticamente significativas; + seguido del grupo indica dónde se encuentran mayores rangos promedio.

Tabla 206: Resumen de diferencias en función del tipo de institución. Muestra de profesionales.

10.4.4.3. Resumen

La variable tipo de institución ha influido en todas las variables excepto en el número de otras consideraciones señaladas por los profesionales. En la tabla 207 se presenta el resumen de los resultados significativos en este apartado.

VARIABLES	RESIDENCIA	TIPO INSTITUCIÓN
Nº preocupaciones y necesidades		Otros
Nº demandas asociadas	>10.000	Otros
Nº apoyos institucionales	>10.000	Otros
Nº soluciones		Otros
Nº pensamientos futuro asociados		Asociación
Nº pensamientos futuro PcD mayores		Otros
Nº otras consideraciones	>10.000	
Nº necesidades salud personal		Otros
Nº necesidades recursos económicos		Otros
Nº necesidades recursos servicios sanitarios	>10.000	Otros
Nº necesidades recursos servicios sociales		Otros
Nº necesidades existencia de barreras		Otros
Nº otras necesidades		Otros

Tabla 207: Resumen de los resultados significativos en la muestra institucional.

11. PERSONAS, FAMILIAS Y PROFESIONALES: CONVERGENCIAS Y DIVERGENCIAS

11.1. INTRODUCCIÓN

En este apartado se trata de analizar en qué puntos han coincidido o no lo han hecho las tres muestras del estudio, es decir, las PcDID, sus familias y los profesionales que les atienden. En primer lugar se exponen las necesidades percibidas por los tres grupos de la muestra, seguidas de las soluciones, los apoyos institucionales requeridos y los pensamientos de futuro. Finalmente se trata un epígrafe sobre las respuestas que han superado el 40% de elección.

11.2. NECESIDADES

En primer lugar, en lo referente a las preocupaciones y necesidades percibidas (tabla 208), las PcDID señalaron un mayor número de preocupaciones sobre salud per-

sonal, seguidas de preocupaciones sobre la existencia de barreras, los recursos de servicios sociales, otras necesidades, recursos sanitarios y recursos económicos.

Las familias por su parte, señalaron en su mayoría necesidades de salud personal, seguidas de las de recursos de servicios sociales, existencia de barreras, otras necesidades, recursos de servicios sanitarios y por último los recursos económicos.

Los profesionales han mostrado preocupación en primer lugar por otras necesidades, seguidas de las de salud personal, existencia de barreras, recursos de servicios sociales, recursos de servicios sanitarios y recursos de servicios sociales.

Básicamente, las tres muestras coinciden en señalar la importancia de las necesidades de salud personal, existencia de barreras y necesidades sobre los recursos de los servicios sociales fundamentalmente; mientras que las tres muestras han señalado menor número de preocupaciones sobre recursos económicos.

En el gráfico 24 podemos observar estas tendencias gráficamente.

Preocupaciones y necesidades percibidas	Personas	Familias	Profesionales
Salud personal	2007	1413	1462
Recursos económicos	1133	844	934
Recursos servicios sanitarios	1322	1059	1181
Recursos servicios sociales	1511	1382	1240
Existencia de barreras	1601	1141	1328
Otras necesidades	1452	1101	1833
Respuestas totales	9026	6940	7978
N	1173	606	587

Tabla 208: Frecuencias de las necesidades específicas señaladas por la muestra de PcDID, familias y profesionales.

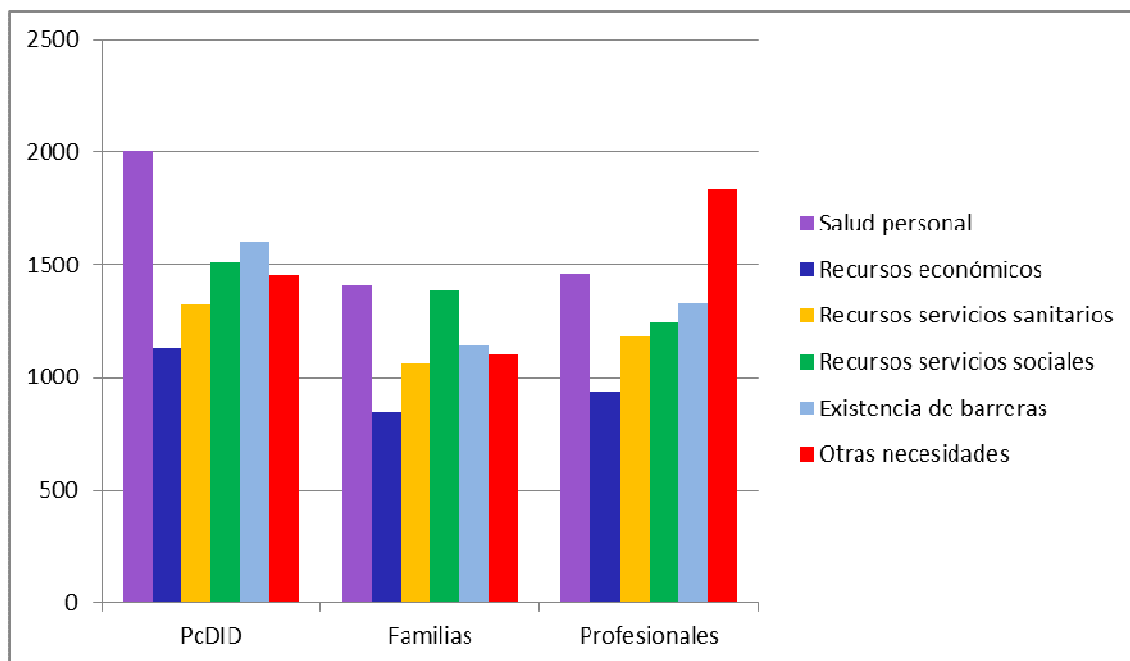


Gráfico 24: Frecuencia de las necesidades específicas señaladas por la muestra de PcDID, familias y profesionales.

11.2.1. Necesidades de salud personal

En cuanto a las necesidades sobre salud personal (tabla 209), parecen ser de gran relevancia para los tres grupos el estado de salud general, los cuidados personales diarios, las limitaciones funcionales personales y la dependencia, no existiendo enormes diferencias entre los porcentajes de casos entre los tres grupos.

Salud personal	Personas	Familias	Profesionales
Estado de salud general	63,0%	64,8%	74,2%
Cuidados personales diarios	33,6%	43,8%	68,8%
Limitaciones funcionales personales	30,0%	40,6%	63,8%
Dependencia	27,9%	47,5%	63,0%
Dificultades para tomar la medicación	25,6%	10,9%	35,3%
Dificultades para acudir al tratamiento	9,9%	6,0%	21,4%
Dolores	8,0%	19,4%	31,0%
Aceptación de mi situación	3,5%	9,3%	32,6%
Otras	6,7%	10,7%	10,4%
Casos perdidos	213	44	222
Casos válidos	960	562	365
Respuestas totales	2000	1421	1462
Porcentaje de casos	208,03%	252,8%	400,5%

Tabla 209: Porcentajes de casos de preocupaciones sobre salud personal de las tres muestras.

11.2.2. Necesidades sobre recursos económicos

En cuanto a las preocupaciones sobre recursos económicos (tabla 210), las familias y las PcDID señalan mayoritariamente la pensión, mientras que los profesionales señalan las subvenciones. Los profesionales asimismo, dan mayor relevancia que las PcDID y las familias al encontrar un puesto de trabajo. En las tres muestras se da relevancia, aunque en distintos grados, a la situación económica familiar y a la independencia económica.

Recursos económicos	Personas	Familias	Profesionales
Pensión	60,1%	63,4%	36,5%
Situación económica familiar	20,4%	25,9%	45,3%
Independencia económica	20,1%	27,9%	42,1%
Subvenciones	12,6%	26,1%	59,7%
Encontrar un puesto de trabajo	10,8%	6,7%	40,3%
Incapacidad laboral	8,5%	8,3%	19,7%
Otras	8,3%	8,3%	5,3%
Casos perdidos	369	101	212
Casos válidos	804	505	375
Respuestas totales	1132	842	934
Porcentaje de casos	140,8%	166,7%	249,1%

Tabla 210: Porcentajes de casos de preocupaciones sobre recursos económicos de las tres muestras.

11.2.3. Necesidades sobre recursos de los servicios sanitarios

En lo que respecta a las necesidades sobre los recursos de servicios sanitarios (tabla 211), los profesionales dan especial relevancia a la calidad de la asistencia sanitaria, si bien también es puntuada en buena medida por las PcDID y sus familias. Las tres muestras nuevamente coinciden en señalar de forma similar la asistencia sanitaria hospitalaria, así como la domiciliaria. Los profesionales a su vez, señalan de forma llamativamente superior la asistencia en salud mental como otra de las necesidades importantes, en mayor medida que las PcDID y sus familias.

Recursos servicios sanitarios	Personas	Familias	Profesionales
Calidad de la asistencia sanitaria	32,7%	38,3%	59,6%
Asistencia sanitaria hospitalaria	31,7%	30,3%	32,5%
Asistencia sanitaria domiciliaria	26,2%	25,8%	23,2%
Asistencia en salud mental	23,5%	33,1%	51,2%
Más y mejores instalaciones sanitarias	22,5%	31,0%	26,6%
Tratamiento de fisioterapia	20,2%	20,4%	37,9%
Dispositivos de apoyo y protésicos	16,4%	18,7%	28,8%
Falta de información sobre estos recursos	12,8%	24,1%	20,7%
Otras	7,0%	6,9%	10,3%
Casos perdidos	485	141	181
Casos válidos	688	465	406
Respuestas totales	1328	1063	1181
Porcentaje de casos	193%	228,6%	290,9%

Tabla 211: Porcentajes de casos de preocupaciones sobre recursos de servicios sanitarios de las tres muestras.

11.2.4. Necesidades sobre recursos de servicios sociales

En cuanto a las necesidades sobre recursos de servicios sociales (tabla 212), las tres muestras coinciden en señalar llamativamente los servicios de apoyo al ocio y tiempo libre. Los profesionales destacan por encima del resto de muestras al señalar el incremento del número y la calidad de instalaciones sociales y la calidad de la asistencia social; pero coinciden con las familias a la hora de señalar los servicios de alojamiento y la ayuda a domicilio.

Recursos servicios sociales	Personas	Familias	Profesionales
Servicios de apoyo al ocio y tiempo libre	52,7%	47,0%	50,4%
Ayuda a domicilio	26,0%	38,3%	25,2%
Más y mejores instalaciones sociales	23,5%	31,6%	42,5%
Servicios de alojamiento	23,0%	40,3%	40,3%
Calidad de la asistencia social	20,8%	26,8%	49,3%
Apoyo en las gestiones administrativas	19,9%	20,5%	24,3%
Falta de información sobre estos recursos	15,0%	23,5%	19,0%
Asesoramiento jurídico	9,2%	22,6%	17,0%
Otras	4,4%	5,2%	6,2%
Casos perdidos	400	65	135
Casos válidos	773	541	452
Respuestas totales	1504	1383	1240
Porcentaje de casos	194,6%	255,6%	274,3%

Tabla 212: Porcentajes de casos de preocupaciones sobre recursos de servicios sociales de las tres muestras.

11.2.5. Necesidades sobre la existencia de barreras

En lo referente a las necesidades sobre la existencia de barreras (tabla 213), todas las muestras dan especial importancia a las barreras sociales, así como a la aceptación por parte de la sociedad. Los profesionales también señalan las barreras arquitectónicas, la facilidad de transporte y la aceptación por parte de la familia en mayor medida que las PcDID y sus familias.

Existencia de barreras	Personas	Familias	Profesionales
Barreras sociales	42,7%	42,4%	58,5%
Aceptación por parte de la sociedad	36,8%	43,2%	49,2%
Barreras arquitectónicas	30,7%	38,1%	49,5%
Facilidad de transporte	28,6%	34,2%	47,9%
Escasez de voluntariado	19,9%	25,9%	31,1%
Aceptación por parte de la familia	19,1%	15,5%	43,1%
Ayudas técnicas	12,3%	14,9%	38,3%
Accesibilidad a edificios públicos	11,3%	14,7%	33,2%
Otras	3,3%	3,7%	2,4%
Casos perdidos	391	115	211
Casos válidos	782	491	376
Respuestas totales	1601	1141	1328
Porcentaje de casos	204,7%	232,4%	353,2%

Tabla 213: Porcentajes de casos de preocupaciones sobre existencia de barreras de las tres muestras.

11.2.6. Otras necesidades

En cuanto a otras necesidades (tabla 214), todos coinciden en señalar el dónde y con quién vivir en el futuro como una preocupación importante.

Otras necesidades	Personas	Familias	Profesionales
Dónde y con quién vivir en el futuro	47,4%	63,0%	47,2%
Escasez de relaciones personales	33,8%	27,1%	39,3%
Futuro de la familia	32,5%	34,1%	28,7%
Salida del domicilio familiar	23,8%	28,3%	27,6%
Problemas sociales	11,2%	11,1%	27,2%
Protección jurídica	8,1%	24,4%	19,6%
Avances tecnológicos	6,0%	7,4%	17,2%
Problemas del movimiento asociativo	5,1%	11,9%	17,7%
Otras	10,6%	6,8%	14,8%
Casos perdidos	369	93	134
Casos válidos	804	513	453
Respuestas totales	1434	1098	1833
Porcentaje de casos	178,4%	214%	404,7%

Tabla 214: Porcentajes de casos de preocupaciones sobre otras necesidades de las tres muestras.

11.3. SOLUCIONES

En las soluciones (tabla 215), las familias en mayor medida, y las PcDID, dan especial importancia a la subida de las pensiones, mientras que las tres muestras se observa que señalan en una medida considerable los servicios de apoyo al ocio y tiempo libre. También coinciden, si bien en menor medida, en señalar la ayuda para los cuidados personales diarios.

Soluciones	Personas	Familias	Profesionales
Salud personal			
Ayuda para cuidados personales diarios	33,9%	39,6%	26,2%
Apoyo a los cuidadores informales	16,5%	27,1%	19,5%
Recursos económicos			
Subida de las pensiones	48,1%	63,5%	22,2%
Incremento de la ayuda familiar	27,3%	38,4%	21,8%
Incremento de las subvenciones	20,2%	31,3%	34,9%
Promoción del empleo protegido	16,4%	20,0%	22,9%
Reserva de puestos de trabajo	14,7%	14,0%	17,6%
Adelantar la jubilación	10,9%	11,5%	14,0%
Recursos asistenciales sanitarios			
Profesionales más especializados	21,9%	25,9%	31,2%
Más y mejores instalaciones sanitarias	21,6%	26,4%	23,2%
Calidad de la asistencia sanitaria	19,4%	26,0%	27,3%
Fisioterapia en la Seguridad Social	15,0%	21,6%	20,2%
Mejora de apoyos y prótesis	10,5%	13,9%	13,7%
Recursos servicios sociales			
Servicios de apoyo al ocio y tiempo libre	41,8%	44,0%	37,1%
Facilidades de transporte	22,2%	25,9%	23,2%
Mejora de los servicios de alojamiento	20,8%	32,5%	25,2%
Mejora de la asistencia a domicilio	20,0%	25,2%	20,0%
Centros de día	19,8%	28,4%	19,3%
Más y mejores instalaciones sociales	17,4%	30,1%	23,2%
Promoción del voluntariado	15,8%	29,5%	18,8%
Calidad de la asistencia social	15,1%	19,7%	24,1%
Incremento de la participación asociativa	9,0%	13,5%	19,1%
Existencia de barreras			
Supresión de barreras arquitectónicas	21,2%	25,7%	29,1%
Aceptación por parte de la sociedad	18,9%	26,2%	27,1%
Promoción de viviendas adaptadas	15,1%	21,1%	32,8%
Programas de cambio de actitudes	13,9%	18,2%	24,1%
Aceptación por parte de la familia	12,3%	12,8%	23,6%
Más y mejores ayudas técnicas	10,5%	15,4%	16,3%
Campañas de imagen	7,0%	11,5%	12,4%
Soluciones comunes			
Garantías de futuro	22,4%	36,8%	27,3%
Asistencia psicológica	18,4%	22,3%	28,0%
Más y mejor información	12,4%	22,6%	18,3%
Apoyo legal y administrativo	12,3%	23,8%	17,2%
Más información sobre recursos	11,1%	27,1%	19,0%
Otras	5,8%	6,3%	14,9%
Casos perdidos	272	22	23
Casos válidos	901	584	564
Respuestas totales	5762	5125	5289
Porcentaje de casos	639,5%	877,6%	937,8%

Nota: los profesionales eligen también coordinación entre instituciones (31,9%), programas adecuados de intervención (30,3%) y disminución de la relación profesional/usuario (9,8%).

Tabla 215: Porcentajes de casos de soluciones de las tres muestras.

11.4. APOYOS INSTITUCIONALES REQUERIDOS

En lo que respecta a los apoyos institucionales requeridos (tabla 216), los tres grupos señalan el incrementar los recursos de las asociaciones, si bien las familias, y en menor medida las PcDID, también dan relevancia al apoyo de los Ayuntamientos. Los profesionales señalan de forma destacable la necesidad de una mayor coordinación entre las distintas administraciones.

Todos puntúan en porcentajes similares otros apoyos como los apoyos en el entorno, el apoyo de la comunidad, la igualdad de oportunidades o las actividades de formación.

Apoyos institucionales requeridos	Personas	Familias	Profesionales
Incrementar los recursos de las asociaciones	42,1%	47,7%	50,8%
Apoyo de los Ayuntamientos	36,0%	46,6%	21,8%
Actividades culturales	32,1%	25,4%	13,9%
Apoyos en el entorno	31,1%	28,7%	23,9%
Coordinación entre las distintas administraciones	29,1%	44,2%	48,8%
Igualdad de oportunidades	27,3%	27,6%	26,7%
Apoyo de la comunidad	25,9%	38,8%	21,3%
Actividades de formación	20,4%	23,0%	31,5%
Otros	3,4%	5,5%	15,3%
Casos perdidos	447	59	56
Casos válidos	726	547	531
Respuestas totales	1796	1573	1980
Porcentaje de casos	247,4%	287,6%	372,9%

Nota: Los profesionales eligen creación de centros y recursos necesarios (37,5%), mayor implicación de la administración (34,5%), tener en cuenta la opinión de los profesionales (28,8%) y reorganización de los servicios sociales (18,1%).

Tabla 216: Porcentajes de casos de apoyos institucionales requeridos de las tres muestras.

11.5. PENSAMIENTOS DE FUTURO

En lo referente a los pensamientos de futuro (tabla 217), las PcDID señalan en mayor medida que el resto respuestas de evitación, como no pensar en el futuro, res-

puestas de otro tipo como vivir con calidad de vida o seguir viviendo, o respuestas optimistas, como bien, sin problema. Las familias por su parte, y los profesionales, señalan en mayor medida pensamientos como vivir con calidad de vida, coincidiendo con las PcDID, y respuestas de preocupación, como afrontar el futuro con preocupación, ya que es incierto.

Pensamientos de futuro	Personas	Familias	Profesionales	
			Asociados	Mayores con Disc.
Respuestas de evitación				
Nada, no pienso en el futuro	28,4%	3,4%	0,9%	0,2%
Seguir viviendo	22,9%	15,7%	6,3%	7,0%
Vivir al día	17,5%	11,6%	4,0%	4,3%
Preocupación				
Con preocupación, futuro incierto	15,2%	40,2%	29,0%	36,8%
Preocupación por los hijos	2,3%	11,6%	11,6%	8,7%
Pesimismo				
Soledad	7,8%	10,1%	4,0%	6,0%
Triste	6,9%	7,7%	2,0%	2,7%
Aburrimiento	5,8%	4,5%	2,0%	0,7%
Mal, negro	4,1%	7,4%	1,7%	2,9%
Pocas ganas de vivir	2,7%	1,0%	0,6%	1,3%
Optimismo				
Bien, sin problemas	19,4%	11,3%	9,6%	5,4%
Resuelto	7,0%	11,8%	3,7%	1,8%
Otras respuestas				
Vivir con calidad de vida	25,6%	40,9%	52,2%	43,3%
Autonomía personal	10,1%	11,6%	21,1%	15,7%
Vida independiente	7,2%	5,6%	16,0%	10,8%
Dependerá del asociacionismo	4,9%	12,1%	10,8%	10,6%
Otros	7,7%	9,3%	6,3%	7,6%
Casos perdidos	115	12	43	33
Casos válidos	1058	594	544	554
Respuestas totales	2067	1282	1792	1826
Porcentaje de casos	195,4%	215,8%	329,4%	329,6%

Nota: los profesionales eligen en asociados/personas mayores con disc.: atención personalizada (29,4%/35,7%), necesidad de apoyos especiales (26,3%/33,8%), mayor especialización y personalización en el servicio (25,6%/26,0%), más implicación de la administración (23,9%/21,8%), servicios específicos (23,3%/28,3%) y más y mejor preparación de los profesionales (19,1%/18,1%).

Tabla 217: Porcentajes de casos de pensamientos de futuro de las tres muestras.

11.6. RESPUESTAS SUPERIORES AL 40% DE ELECCIÓN

En la tabla 218 podemos ver las respuestas que obtuvieron más de un 40% de casos de elecciones en la muestra de PcDID, familias y profesionales. Las tres muestras coinciden a la hora de señalar la importancia del estado de salud general, de la necesidad de servicios de apoyo al ocio y tiempo libre, de eliminar barreras sociales e incrementar los recursos de las asociaciones. Asimismo, todas señalan la preocupación latente sobre dónde y con quién vivirá la PcDID en el futuro, cuando sus padres ya no puedan hacerse cargo de ellas.

Entre las respuestas que han tenido mayores porcentajes de elección en dos de las tres muestras, podemos señalar los cuidados personales diarios y las limitaciones funcionales personales (coincidentes en profesionales y familias, aunque en menor medida por las PcDID); la dependencia de otra persona (coincidente en familias y profesionales), las pensiones (en PcDID y familias), los servicios de alojamiento y la aceptación de la sociedad (en familias y profesionales), los servicios de apoyo al ocio y tiempo libre (PcDID y familias) y la coordinación entre administraciones y el pensamiento de vivir con calidad de vida (coincide en familias y profesionales).

Por último, entre las respuestas que han obtenido porcentajes de casos superiores al 40% en una de las muestras, aparecen la situación económica familiar, la independencia económica, las subvenciones, el encontrar un puesto de trabajo, la calidad de la asistencia sanitaria, la asistencia en salud mental, el incremento y mejora de instalaciones sociales, así como la calidad de la asistencia social, las barreras arquitectónicas y las facilidades de transporte, todas ellas puntuadas en mayor medida por los profesionales. Las familias, por su parte, han señalado en mayor medida el apoyo de los Ayuntamientos.

	Personas	Familias	Profesionales
Respuestas >40% en las 3 muestras			
Estado de salud general	63,0%	64,8%	74,2%
Servicios de apoyo al ocio y tiempo libre	52,7%	47,0%	50,4%
Barreras sociales	42,7%	42,4%	58,5%
Dónde y con quién vivir en el futuro	47,4%	63,0%	47,2%
Incrementar los recursos de las asociaciones	42,1%	47,7%	50,8%
Respuestas >40% en 2 muestras			
Cuidados personales diarios	33,6%	43,8%	68,8%
Limitaciones funcionales personales	30,0%	40,6%	63,8%
Dependencia	27,9%	47,5%	63,0%
Pensión	60,1%	63,4%	36,5%
Servicios de alojamiento	23,0%	40,3%	40,3%
Aceptación por parte de la sociedad	36,8%	43,2%	49,2%
Subida de las pensiones	48,1%	63,5%	22,2%
Servicios de apoyo al ocio y tiempo libre	41,8%	44,0%	37,1%
Coordinación entre las distintas administraciones	29,1%	44,2%	48,8%
Vivir con calidad de vida	25,6%	40,9%	52,2%/43,3%
Respuestas >40% en una muestra			
Situación económica familiar	20,4%	25,9%	45,3%
Independencia económica	20,1%	27,9%	42,1%
Subvenciones	12,6%	26,1%	59,7%
Encontrar un puesto de trabajo	10,8%	6,7%	40,3%
Calidad de la asistencia sanitaria	32,7%	38,3%	59,6%
Asistencia en salud mental	23,5%	33,1%	51,2%
Más y mejores instalaciones sociales	23,5%	31,6%	42,5%
Calidad de la asistencia social	20,8%	26,8%	49,3%
Barreras arquitectónicas	30,7%	38,1%	49,5%
Facilidad de transporte	28,6%	34,2%	47,9%
Apoyo de los Ayuntamientos	36,0%	46,6%	21,8%

Tabla 218: Porcentaje de respuestas superiores al 40% en las tres muestras.

11.7. RESUMEN

Se observan grandes coincidencias entre las tres muestras. La salud es un tema que preocupa a familias, PcDID y profesionales, así como la existencia de barreras y los recursos de servicios sociales. Dentro de la salud, preocupan el estado de salud personal,

los cuidados personales diarios, las limitaciones funcionales personales y la dependencia.

Por otro lado, otras preocupaciones destacadas en las tres muestras son la pensión, la calidad de la asistencia sanitaria y domiciliaria, la asistencia en salud mental o los servicios de apoyo al ocio y tiempo libre. Las barreras sociales y el dónde y con quién vivirá la PcDID en el futuro también han sido señaladas en gran medida por las tres muestras.

Como soluciones, coinciden en los tres grupos la creación y mejora de servicios de apoyo al ocio y tiempo libre así como la ayuda para los cuidados personales diarios. El apoyo institucional más elegido por familias, profesionales y PcDID ha sido el incremento de las ayudas a las Asociaciones. Los pensamientos de futuro de las tres muestras giraban en torno a respuestas de evitación, optimismo y calidad de vida.

12. DISCUSIÓN DE RESULTADOS

12.1. INTRODUCCIÓN

El objetivo de esta tesis doctoral era conocer las necesidades percibidas relativas a la calidad de vida de las PcDID, de sus familias y de los profesionales que les atienden, y conocer posibles variables predictoras que influyan sobre las mismas. En los próximos apartados, se presenta la discusión de los resultados de la muestra de PcDID, familias e instituciones.

12.2. DISCUSIÓN DE RESULTADOS DE LA ENTREVISTA PERSONAL

La entrevista personal fue respondida por 1173 PcDID, con un número similar de hombres y mujeres (hubo ligeramente un mayor número de hombres), de entre 35 y 80 años con una media de edad de 52. Todas las personas tenían discapacidades intelectuales y del desarrollo, si bien en el grupo había personas con SD, PC y con lo que

hemos denominado otros tipos de DID; la causa de la discapacidad era en su gran mayoría de tipo congénito o perinatal. Muchas de estas personas tenían segundas discapacidades, tales como discapacidades físicas sin afectación cerebral, discapacidades visuales, trastorno mental o epilepsia. Todas las personas de la muestra, excepto una, tenían el grado de discapacidad reconocido. En la mayor parte de ellas dicho grado estaba entre el 65 y el 81%.

Más de la mitad de estas personas residían en poblaciones de 10.000 o más habitantes y la mayor parte de ellas vivían con su familia de origen o en un servicio residencial, si bien es interesante destacar que 26 PcDID vivían solas y 5 de ellas con su familia propia. Alrededor de la mitad de la muestra carecía ya de padre o madre, pero contaba como mínimo, con algún hermano. Un 98% de PcDID estaban solteras.

Existía en nuestra muestra un elevado número de pensionistas que nunca habían trabajado, y percibían una pensión no contributiva, teniendo un nivel educativo muy bajo, ya que la mitad de las PcDID de la muestra no sabían leer ni escribir. Hemos de destacar que 12 personas de la muestra no recibían ningún tipo de ingreso económico.

En cuanto a los resultados obtenidos en cuanto a las necesidades percibidas por este colectivo, en primer lugar se sitúan las relativas a la salud personal, seguidas de las relacionadas con la existencia de barreras, los recursos de servicios sociales, otros tipos de necesidades, necesidades sobre recursos sanitarios y por último los recursos económicos. Resultados muy similares se han encontrado en estudios previos sobre las necesidades percibidas en PcDID, como la tesis de Solís (2014), o los estudios de Aguado y cols. (2006; 2012) en Bizkaia y Castilla y León, si bien en estas dos últimas aun con ligeras variaciones, debidas a que en estos casos primaban preocupaciones de otro tipo como dónde y con quién vivirá la persona en el futuro antes que los recursos de tipo

social, continúa apareciendo la importancia de la salud personal, la existencia de barreras y de los recursos de los servicios sociales en este colectivo.

Cuando en el estudio presente valoramos el número de necesidades de cada tipo en función del tipo de discapacidad, nos encontramos que las PcDID y las PcSD tenían preocupaciones similares, mientras que las PC primaban levemente la existencia de barreras ante la salud personal, cuestión que cobra sentido si consideramos que la PC también conlleva dificultades físicas asociadas.

Dentro de las necesidades sobre salud personal, a las PcDID les preocupa especialmente el estado de salud general, los cuidados personales diarios, la dependencia de terceras personas, las limitaciones funcionales personales y los dolores. En cuanto a la existencia de barreras, preocupan las barreras sociales, como la aceptación por parte de la sociedad, pero también las barreras arquitectónicas.

Por lo que respecta a las necesidades sobre los recursos de servicios sociales, a las PcDID de nuestra muestra les preocupan de forma llamativa los servicios de apoyo al ocio y tiempo libre, y en menor medida, la ayuda a domicilio, la mejora de instalaciones sociales, los servicios de alojamiento y la calidad de la asistencia social.

Las PcDID participantes mostraron también otras preocupaciones y necesidades tales como el dónde y con quién vivir en el futuro y la escasez de relaciones personales; así como la calidad de la asistencia sanitaria y domiciliaria o la asistencia en salud mental dentro de las necesidades acerca de los recursos sanitarios.

Llama la atención que las PcDID hayan señalado un menor número de preocupaciones relativas a los recursos económicos, dentro de los cuales, indicaron la pensión,

la situación económica familiar y la independencia económica como preocupaciones principales.

En estudios previos se han obtenido resultados muy similares (Solís, 2014); Aguado y cols. (2006); si bien el equipo de Aguado y cols., señaló que a las PcDID de Bizkaia les preocupaban también las subvenciones, dentro de necesidades relativas a recursos económicos, y la asistencia en salud mental en cuanto a necesidades de los recursos sanitarios.

Entre las soluciones que las PcDID han propuesto en nuestra investigación destaca el incremento de las pensiones, la creación y mejora de los servicios de apoyo al ocio y tiempo libre, la ayuda para los cuidados personales diarios, el incremento de la ayuda familiar, el tener garantías de futuro, una mayor especialización profesional, la supresión de barreras arquitectónicas, la mejora de los servicios de alojamiento y el incremento de las subvenciones. Aguado y cols. (2012), indican que las PcDID también proponían la asistencia psicológica entre sus soluciones.

Cuando preguntamos a las PcDID sobre los apoyos institucionales que echan en falta, han señalado el incremento de los recursos de las asociaciones, contar con el apoyo de los Ayuntamientos, más actividades culturales y más apoyos en el entorno. En estudios previos se han encontrado resultados similares (Solís, 2014; Aguado y cols. 2006; 2012), si bien, las PcDID de Castilla y León señalaron también la coordinación entre administraciones como otro de los apoyos requeridos.

Como pensamientos de futuro de las PcDID destacaron respuestas de tipo evitativo, como “no pensar en el futuro”; optimistas, como “bien, sin problemas”; “vivir con calidad de vida” o “seguir viviendo”, al igual que en las investigaciones previas (Solís, 2014; Aguado y cols. (2006; 2012).

En cuanto a los problemas señalados, las PcDID de nuestra muestra indicaron mayoritariamente los problemas de salud, seguidos de la incapacidad para tomar decisiones, la inseguridad, la soledad, el aburrimiento o la ansiedad, tensión y estrés en menor medida. Del mismo modo estos problemas han aparecido en las investigaciones precedentes ya comentadas.

Por último, en cuanto a otras consideraciones aportadas por las PcDID, aparecen la creación de centros especializados y las ayudas asistenciales y económicas.

Por otro lado, otro de los objetivos de nuestro estudio estaba relacionado con estudiar las variables sociodemográficas que influían en las NP's de las PcDID. En lo referente a este tema, estudiamos variables como el tipo de informe, el género, la edad, el grado de discapacidad, el tipo de convivencia, la población y el tipo de discapacidad.

En lo referente al tipo de informe, cuando lo analizamos de forma dicotómica (autoinforme/heteroinforme), los resultados dieron lugar a diferencias estadísticamente significativas, ya que el grupo “heteroinforme” tenía un mayor número de preocupaciones generales y específicas, en concreto, sobre la salud personal, los servicios sanitarios, los recursos de servicios sociales y la existencia de barreras; mientras que el grupo “autoinforme” presentaba un mayor número de pensamientos de futuro. Posteriormente, al agrupar la muestra en tres tipos de informe (autoaplicado, familiar y profesional), los resultados también arrojaron diferencias estadísticamente significativas, ya que las PcDID del grupo autoinformado tuvieron un mayor número de soluciones y de pensamientos de futuro, mientras que en el grupo de profesionales obtuvieron mayores números de preocupaciones generales, preocupaciones sobre recursos sanitarios, recursos de servicios sociales y existencia de barreras. A su vez, también las familias tenían un mayor número de preocupaciones sobre salud personal y otros tipos de necesidades. En

investigaciones previas, Solís (2014) encontró diferencias significativas cuando consideraba la variable tipo de informe de forma dicotómica tan sólo en el número de pensamientos de futuro y en el número de preocupaciones generales, de forma que eran las PcDID del grupo “heteroinforme” quienes mayor puntuación obtenían. Esta misma autora, cuando recodificó la variable en autoaplicada, familiar y profesional, obtuvo resultados similares a los nuestros, tales como el mayor número de preocupaciones generales, recursos sanitarios, existencia de barreras y recursos de servicios sociales por parte de los profesionales, así como el mayor número de pensamientos de futuro dados por las PcDID del grupo “autoaplicado”, y la preocupación de las familias por la salud personal; pero también obtuvo resultados diferentes, ya que ella no encontró diferencias significativas en función del tipo de informe acerca del número de soluciones, que en nuestro caso sí fue significativo para las PcDID del grupo “autoaplicado”; así como el mayor número de otras consideraciones señaladas por el grupo “familias”. En otro estudio similar previo (Aguado y cols., 2006) se dieron diferencias significativas en el número de pensamientos de futuro para el caso del autoinforme, cuando el tipo de informe era dicotomizado; y en el número de preocupaciones sobre recursos sanitarios y existencia de barreras para el caso de los profesionales, cuando la variable tipo de informe era recodificada en los tres tipos ya comentados previamente. Con todo, nuestros resultados señalan que la variable tipo de informe sí que influye en las necesidades generales y soluciones percibidas por las PcDID.

Otras de las variables estudiadas en el estudio presente ha sido el género. En este caso, los resultados fueron estadísticamente significativos en el caso de las mujeres en el número de necesidades generales, soluciones, pensamientos de futuro, apoyos institucionales que se echan en falta, problemas señalados, en las consideraciones y en necesidades específicas como las relativas a la salud personal, recursos sanitarios, recursos de

servicios sociales, existencia de barreras y otros tipos. La única variable en la que no hubo ningún resultado significativo fue en las necesidades sobre los recursos económicos. En el estudio de Solís (2014) se obtuvieron los mismos resultados; mientras que en el estudio de Aguado y cols. (2006) con las PcDID de Bizkaia sólo se encontraron diferencias significativas por parte de las mujeres en dos variables, el número de preocupaciones sobre los recursos sanitarios y en el número de preocupaciones sobre la existencia de barreras. Estos resultados nos indican la influencia del género a la hora de que las PcDID señalen las necesidades, soluciones, etc., que les preocupan.

En cuanto a la variable edad, agrupamos la muestra en PcDID de 35-49 años; de 50 a 64 y de 65 o más años. Los resultados arrojaron diferencias significativas en el número de soluciones, de apoyos institucionales requeridos, pensamientos de futuro, necesidades sobre recursos económicos y otras necesidades, de manera que el grupo de PcDID de entre 35 y 49 años obtuvo mayores puntuaciones. Por su parte, también hubo diferencias significativas en cuanto al número de otras consideraciones por parte del grupo de PcDID de 65 o más años. Resultados similares se obtuvieron en el trabajo de Solís (2014), con la diferencia de que ella agrupaba la muestra por edad en función de los percentiles. En nuestro caso particular, la edad no pareció predecir con claridad la elección de necesidades específicas.

Por otro lado estudiamos el grado de discapacidad como otra posible predictora, y lo hicimos agrupando la muestra en un primer momento en grado de discapacidad menor al 65% o del 65% o más. En este caso, observamos diferencias estadísticamente significativas en el número de soluciones, de apoyos institucionales requeridos, pensamientos de futuro, necesidades sobre los recursos económicos y sobre los recursos de servicios sociales; en todos los casos los rangos eran mayores en el grupo de PcDID con

un grado de discapacidad inferior al 65%. Posteriormente agrupamos la muestra en tres categorías; si el grado era menor al 65%, si estaba entre el 65 y el 80% o si era del 80% o superior. En este caso, encontramos diferencias significativas en el número de soluciones, de apoyos institucionales requeridos, en los pensamientos de futuro, en las necesidades sobre los recursos económicos, recursos de servicios sociales y en otras necesidades. Nuevamente en todas ellas, el rango era superior para las PcDID con grados de discapacidad inferiores al 65%.

En cuanto al tipo de convivencia, encontramos diferencias estadísticamente significativas en todas las variables estudiadas, excepto en el número de problemas señalados. Las PcDID que vivían solas tenían mayores puntuaciones en el número de necesidades generales, soluciones, de apoyos requeridos, en el número de consideraciones, así como en el número de preocupaciones sobre los recursos sanitarios, sociales, existencia de barreras y otras necesidades; mientras que las PcDID que vivían con la familia propia obtenían mayores rangos en el número de preocupaciones generales, pensamientos de futuro y en las necesidades sobre salud personal y los recursos económicos. Resultados muy similares fueron encontrados por Solís (2014); mientras que en otros estudios no se encontraron tales diferencias (Aguado y cols., 2006).

En lo que respecta a la población de las PcDID, se encontraron diferencias significativas en el número de preocupaciones generales, de soluciones, en el número de necesidades sobre salud personal, recursos económicos, recursos de servicios sociales, servicios sanitarios, existencia de barreras y otras preocupaciones para el caso de las PcDID que vivían en poblaciones de 10.000 o más habitantes; mientras que se observaron diferencias significativas también en el número de consideraciones con mayor rango en el grupo de PcDID que vivían en poblaciones inferiores a los 10.000 habitantes.

La última variable estudiada fue el tipo de discapacidad, ya que en la muestra participante, si bien todas las personas tenían DID, algunas tenían también SD o PC. En este caso, se encontraron diferencias significativas en el número de preocupaciones generales, de soluciones, de pensamientos de futuro, de problemas señalados, de necesidades sobre salud personal, servicios sanitarios, recursos de servicios sociales, existencia de barreras y otras necesidades. En todas ellas las personas con PC tuvieron mayores puntuaciones.

Por tanto, parece ser que todas las variables en nuestro estudio tuvieron cierta influencia a la hora de señalar las preocupaciones y soluciones generales por parte de las PcDID, con distintas variaciones que ya hemos comentado en los párrafos anteriores.

12.3. DISCUSIÓN DE RESULTADOS DE LA ENTREVISTA FAMILIAR

La muestra de familias estaba compuesta por 606 personas con diferentes grados de parentesco, entre los que había hermanos, padres, madres, tutores legales, sobrinos, amigos, hijos y otras personas con relaciones cercanas a las PcDID. Tales familiares tenían en sus círculos una PcDID de una media de 52 años, la mayoría solteras y residentes en localidades de 10.000 o más habitantes.

En cuanto a las necesidades señaladas por las familias, en mayor medida estaban relacionadas con la salud personal, los recursos de servicios sociales, la existencia de barreras, otras necesidades como el futuro de las PcDID, los recursos sanitarios y por último, los recursos económicos. Las familias de las personas con SD primaban la salud personal, al igual que las familias de las PcPC; mientras que las familias de personas con otros tipos de DID primaban las necesidades relacionadas con los recursos de servicios sociales. Asimismo, las familias de las personas con PC destacaban en mayor medida que el resto de familias la existencia de barreras. Destaca el que todas las familias

dejen en último lugar las preocupaciones y necesidades relacionadas con los recursos económicos, cuestión que también apareció en investigaciones previas cuando a las familias se les preguntaba acerca de las necesidades de las PcDID (Aguado y cols., 2006; 2012; Solís, 2014).

Si nos centramos en las necesidades de salud personal percibidas por la muestra familiar, cobran importancia el estado de salud general, la dependencia, los cuidados personales diarios y las limitaciones funcionales personales. Las familias señalan también en gran medida los servicios de apoyo al ocio y tiempo libre, los servicios de alojamiento, la ayuda a domicilio, la mejora de instalaciones sociales, la calidad de la asistencia social, la falta de información sobre los recursos, el asesoramiento jurídico y el apoyo a las gestiones administrativas, dentro de las necesidades sobre los recursos de servicios sociales. En cuanto a la existencia de barreras, destacan la aceptación por parte de la sociedad, las barreras sociales y arquitectónicas, las facilidades de transporte y la escasez de voluntariado. También preocupan el dónde y con quién vivir en el futuro, el futuro de la familia, la salida del domicilio familiar por parte de la PcDID, la escasez de relaciones personales y la protección jurídica. Otras preocupaciones giran en torno a los recursos sanitarios, como la calidad de la asistencia sanitaria, la asistencia en salud mental, la mejora e incremento de instalaciones sanitarias, la asistencia sanitaria hospitalaria y domiciliaria, la falta de información sobre estos recursos, así como el tratamiento de fisioterapia. Por último, las familias señalaron preocupaciones acerca de los recursos económicos tales como la pensión, la independencia económica de la PcDID, las subvenciones o la situación económica familiar. Resultados muy similares también fueron hallados en estudios previos realizados con otras PcDID (Solís, 2014), con personas con DID de Bizkaia (Aguado y cols., 2006) o con PcDID de Castilla y León (Aguado y cols., 2012).

Las familias de nuestro estudio proponían soluciones como la subida de las pensiones, la creación de servicios de ocio y tiempo libre, la ayuda para los cuidados personales diarios, el incremento de la ayuda familiar, las garantías de futuro, la mejora de los servicios de alojamiento, el incremento de las subvenciones, el incremento en número y calidad de las instalaciones sociales, la promoción del voluntariado, la creación de centros de día y una mayor información sobre los recursos disponibles. También proponen apoyos como el incremento de los recursos de las asociaciones, el apoyo de los Ayuntamientos, la coordinación entre administraciones, el apoyo de la comunidad y los apoyos en el entorno. En otros estudios previos (Verdugo, Rodríguez y Sánchez, 2009), las familias de personas con DID demandaban necesidades como la formación acerca de la información sobre los recursos disponibles y derechos legales, las ayudas para el mantenimiento de la casa y el pago de facturas, así como apoyos en el domicilio, ayudas económicas para el transporte, y el apoyo para aliviar el estrés en las personas cuidadoras, períodos de respiro y, en general, el apoyo a las familias.

La muestra de familias participantes en el estudio presente tenía pensamientos de futuro tales como que las PcDID vivan con calidad de vida, aunque denotaban preocupación, ante un futuro incierto. Una de las consideraciones más solicitadas por las familias fue también la creación de centros especializados. Todo esto, junto a la especial preocupación mencionada anteriormente sobre el futuro de las PcDID, acerca de dónde y con quién van a vivir, nos enlazan con la investigación de Verdugo y cols. (2009) en la que las familias solicitaban un mayor número de plazas en residencias para atender a sus hijos cuando ellas ya no puedan hacerse cargo o sistemas alternativos, incluso la creación de residencias conjuntas para familias e hijos con discapacidades.

Por otro lado, en lo referente a las variables que pueden influir en las respuestas de las familias acerca de las necesidades de las PcDID, no encontramos en nuestro estudio diferencias en cuanto al género, ni en cuanto al tipo de residencia. En cuanto a la edad, se encontraron diferencias significativas en el número de preocupaciones generales, necesidades sobre recursos económicos y otras necesidades, con mayores puntuaciones entre las familias de las PcDID de entre 35 y 49 años; mientras que también hubo diferencias significativas en el grupo de familias de PcDID de entre 50 y 64 años acerca de la existencia de barreras. La edad de las PCDID en este caso, no fue especialmente relevante a la hora de responder al cuestionario.

Por otro lado se analizó el grado de discapacidad, y aparecieron diferencias estadísticamente significativas en el número de preocupaciones sobre salud personal, recursos sanitarios y existencia de barreras; en todos los casos las familias con una PcDID de un grado de discapacidad igual o superior al 65% eran las que mayor número de estas preocupaciones señalaban.

El tipo de convivencia fue otra de las variables analizadas, y en este caso, también se observaron diferencias significativas en el número de apoyos requeridos, pensamientos de futuro, otras consideraciones y otras necesidades en el caso de las familias de PcDID que vivían solas; en las necesidades de salud personal y recursos económicos en el caso de las familias de las PcDID que vivían con la familia propia; y en el número de preocupaciones generales, soluciones y necesidades sobre recursos de servicios sociales para el caso de las familias de las PcDID que vivían en otras fórmulas.

Por último, estudiamos la variable tipo de discapacidad. En este caso, hubo diferencias significativas en el número de preocupaciones generales, soluciones, recursos

sanitarios y existencia de barreras con mayores rangos en las familias de las personas con PC de la muestra.

En su investigación, Solís (2014), encontró diferencias significativas en relación con la edad en el número de otras preocupaciones, así como en el número de soluciones y de apoyos requeridos, siendo los rangos mayores en todos los casos en las familias de PcDID menores de 48 años. En relación al grado de discapacidad, tan sólo observó diferencias significativas en el número de soluciones por parte de las familias de PcDID con un grado de discapacidad menor al 73%. Y en lo referente al tipo de convivencia, encuentra diferencias estadísticamente significativas en el número de preocupaciones sobre recursos sanitarios (familias de PcDID de residencias), otras necesidades y apoyos requeridos (familias de PcDID que vivían solas) y en el número de soluciones y pensamientos de futuro (familias de PcDID que vivían con su familia propia).

En otro estudio, Aguado y cols. (2006) encontraron diferencias estadísticamente significativas en relación con la edad en el número de recursos económicos y el número de preocupaciones generales, con rangos mayores en las familias de PcDID mayores de 53 años. Por otro lado, teniendo en cuenta el grado de discapacidad, encontraron diferencias estadísticamente significativas en las preocupaciones de salud personal y la existencia de barreras, con rangos mayores por parte de las familias de las PcDID con grados superiores al 66%. Por último, relativo al tipo de convivencia, estos autores encontraron diferencias significativas en el número de consideraciones, mayor en este caso, en las familias de las PcDID que residían en el domicilio familiar.

En nuestro estudio en particular, podríamos decir que las variables sociodemográficas han influido en las respuestas de las familias al cuestionario en menor medida que en las propias PcDID a la hora de responder al suyo.

12.4. DISCUSIÓN DE RESULTADOS DE LA ENTREVISTA INSTITUCIONAL

La muestra institucional estaba compuesta por 587 profesionales de diversa índole, tales como profesionales, cuidadores, directores, estudiantes, personas de las asociaciones, trabajadores sociales, directivos, presidentes, terapeutas ocupacionales, etc. En la mayoría de los casos la entrevista se aplicó en el propio lugar de trabajo, aunque también se llevó a cabo en residencias o sedes de las asociaciones. La mayor parte de las instituciones estaban situadas en poblaciones de 10.000 o más habitantes y más de la mitad de las mismas eran centros. En todos los casos se atendía a personas con DID, aunque también otros tipos de discapacidades secundarias como discapacidades físicas, trastornos mentales, discapacidades visuales y auditivas, personas mayores y personas con PC. La especialización de los profesionales era de diferentes tipos, como psicólogos, personal de limpieza, administrativos, cuidadores, trabajadores sociales, fisioterapeutas, monitores, terapeutas ocupacionales, etc. Por otro lado, los servicios de los cuales disponían las instituciones abarcaban servicio de comidas, atención psicológica, servicio de limpieza, de ocio, de información y orientación, servicio de fisioterapia, departamento de trabajo social, ayudas asistenciales, alojamiento, gimnasio, terapia ocupacional, entre otros. Los tipos de alojamiento disponibles mayoritariamente consistían en residencias de tercera edad, ya fuesen públicas o privadas, domicilio propio, piso tutelado o centro de día.

En cuanto a las necesidades percibidas por los profesionales entrevistados, destacaron en primer lugar las relativas al futuro de la PcDID, seguidas de las necesidades de salud personal, existencia de barreras, recursos sobre servicios sociales, recursos sanitarios y en último lugar, las necesidades relacionadas con los recursos económicos. En el estudio de Aguado y cols. (2006), los profesionales señalaban en mayor medida nece-

sidades sobre existencia de barreras, seguidas de las necesidades relacionadas con la salud personal y de aquéllas relativas a los recursos sociales y económicos.

En lo referente al grupo de necesidades con mayores puntuaciones recibidas por parte de los profesionales, destacan el dónde y con quién vivir en el futuro, la atención integral e individual, el incremento del número de profesionales, la formación y el reciclaje de los mismos, la escasez de relaciones personales de las PcDID y la coordinación entre instituciones. En cuanto a la salud personal, los profesionales indicaron preocupantes el estado de salud general, los cuidados personales diarios, las limitaciones funcionales personales, la dependencia, la dificultad a la hora de tomar la medicación, la aceptación de la situación y los dolores. Por lo que respecta a las preocupaciones sobre la existencia de barreras, los profesionales señalaron las barreras tanto sociales como arquitectónicas, la aceptación de la sociedad, las facilidades de transporte, la aceptación de las familias, las ayudas técnicas y la accesibilidad. Otras preocupaciones de los profesionales fueron los servicios de apoyo al ocio y tiempo libre, la calidad de la asistencia social, así como el incremento en número y calidad de las instalaciones sociales y los servicios de alojamiento, dentro de las necesidades relacionadas con los servicios sociales. Por otro lado, en cuanto a los recursos sanitarios los profesionales refieren preocupantes la calidad de la asistencia sanitaria, la asistencia en salud mental, los servicios de fisioterapia y la asistencia sanitaria hospitalaria. Por último, entre las preocupaciones acerca de los recursos económicos los profesionales indicaron las subvenciones, la situación económica familiar, la independencia económica, el encontrar un puesto de trabajo y la pensión. Necesidades similares se encontraron en estudios previos como los realizados por Aguado y cols. (2006) y Solís (2014).

Entre las demandas percibidas por los profesionales acerca de sus asociados, destacan las actividades de ocio y tiempo libre, los servicios residenciales, las ayudas económicas, el favorecer la vida independiente, la participación y la inserción laboral de las PcDID, así como el fomento de la calidad de vida.

Los profesionales proponen soluciones como la creación de servicios de apoyo al ocio y tiempo libre, el incremento de las subvenciones, la promoción de viviendas adaptadas, la atención individualizada, la coordinación entre instituciones, la mayor especialización profesional, programas de intervención adecuados, la supresión de barreras arquitectónicas y la asistencia psicológica. También proponen apoyos como el incremento de los recursos de las asociaciones, la coordinación entre las distintas administraciones, la creación de centros y recursos necesarios, la mayor implicación de la administración, actividades de formación y contar con la opinión de los propios profesionales.

Como pensamientos de futuro de sus asociados, la muestra institucional señalaba el vivir con calidad de vida, la atención personalizada, afrontar el futuro con preocupación por ser incierto, la necesidad de apoyos especiales y una mayor especialización y personalización en los servicios. Cuando se preguntaba a los profesionales acerca de los pensamientos de futuro de las PcDID mayores, indicaban los mismos que para sus asociados, con la diferencia de que señalaban en más ocasiones la preocupación ante el futuro y las respuestas pesimistas que en el caso de los pensamientos de futuro de sus asociados, señalando a su vez la necesidad de la creación de centros específicos para este colectivo.

Otras consideraciones que aportaban los profesionales era la mayor formación de los profesionales, la ayuda de la sociedad y de las instituciones y, nuevamente, la creación de recursos y centros especializados.

Resultados similares a los comentados se encontraron en las investigaciones de Solís (2014) y Aguado y cols. (2006).

Cuando analizamos la influencia de las variables sociodemográficas sobre las necesidades percibidas por la muestra institucional, nos encontramos que en la variable residencia hubo diferencias estadísticamente significativas en el número de demandas de los asociados, en el número de apoyos requeridos, en los pensamientos de futuro de los asociados y en las necesidades sobre los recursos sanitarios. En todos los casos, los rangos eran mayores en el grupo de población de 10.000 o más habitantes.

Por otro lado, cuando estudiamos la variable tipo de institución, encontramos diferencias estadísticamente significativas en el número de preocupaciones, de demandas de sus asociados, de apoyos requeridos, de soluciones, de pensamientos de futuro de las PcD mayores y en las necesidades sobre la salud personal, recursos económicos, recursos sobre servicios sociales, existencia de barreras y otras necesidades, siendo el rango superior para el grupo de otros tipos de institución; así como también se hallaron diferencias estadísticamente significativas en el número de pensamientos de futuro sobre las PcD mayores con un rango superior cuando la institución era una Asociación.

12.5. COINCIDENCIAS Y DIVERGENCIAS ENTRE LAS TRES MUESTRAS

Tanto las PcDID, como las familias y los profesionales han aportado mayor relevancia a las necesidades sobre salud personal, existencia de barreras y los recursos de servicios sociales. Y a su vez, en las tres entrevistas, la necesidad que menores elecciones conllevó fue la de los recursos económicos, lo que es bastante llamativo.

En cuanto a las necesidades sobre la salud personal, las tres muestras de nuestro estudio giraban en torno a la importancia del estado de salud general, los cuidados personales diarios, las limitaciones funcionales personales y la dependencia, con ligeras variaciones.

Por lo referente a las necesidades sobre la existencia de barreras, todos destacaban las barreras sociales y a la aceptación por parte de la sociedad; aportando los profesionales la importancia de las facilidades de transporte y la aceptación por parte de las familias, y no sólo de la sociedad.

En cuanto a los recursos de los servicios sociales, las tres muestras destacaban necesidades como la creación de servicios de apoyo al ocio y tiempo libre; dando importancia los profesionales a su vez al incremento en número y calidad de las instalaciones sociales y a la calidad de la asistencia social; y, en el caso de las familias, a los servicios de alojamiento y la ayuda a domicilio.

Por lo que respecta a las necesidades sobre los recursos sanitarios las tres muestras coincidían en la necesidad de aumentar la calidad de la asistencia sanitaria (señalada en mayor frecuencia por los profesionales) y la asistencia sanitaria hospitalaria y domiciliaria. Los profesionales también otorgaban relevancia a la necesidad de asistencia en los servicios de salud mental.

Por último, en cuanto a los recursos económicos, las familias y las PcDID señalaban en mayor medida la pensión, mientras que los profesionales se centraban más en las subvenciones y en que las PcDID encontraran un puesto de trabajo. A su vez, en las tres muestras se consideraba importante la situación económica familiar y la independencia económica.

Otra preocupación destacada en todas las muestras fue el dónde y con quién vivirá la PcDID en el futuro.

Ante estas necesidades, las tres muestras coincidían en dar soluciones tales como la subida de las pensiones (en el caso de las PcDID y las familias en mayor medida), así como la creación de servicios de apoyo al ocio y tiempo libre o la ayuda para los cuidados personales diarios (señaladas en todas las muestras).

Como apoyos requeridos, las tres muestras solicitaban el incremento de los recursos de las asociaciones, los apoyos en el entorno, la igualdad de oportunidades o las actividades de formación. Las familias y las PcDID señalaban en mayor medida que los profesionales el apoyo de los Ayuntamientos, mientras que los profesionales señalaron en más ocasiones la mayor coordinación entre las administraciones, la creación de centros y recursos necesarios y la mayor implicación por parte de la administración.

Las PcDID empleaban respuestas de evitación al pensar en su futuro, como “no pensar”, “seguir viviendo”, o respuestas como “vivir con calidad de vida”. Ésta última también fue señalada por familias y profesionales, unidas a la preocupación por un futuro que aún consideran incierto.

Entre todas las respuestas, hubo algunas que superaban el porcentaje del 40% de casos de elección, ya fuera en las tres muestras, en dos de ellas, o en una. En este caso, las tres muestras señalaron con un alto porcentaje el estado de salud general, los servicios de apoyo al ocio y tiempo libre, las barreras sociales, la preocupación sobre dónde y con quién vivirá la PcDID en el futuro y la necesidad de incrementar los recursos de las asociaciones.

Las PcDID y sus familias estaban más preocupadas que los profesionales en la pensión y la subida de las mismas y en la creación de servicios de apoyo al ocio y tiempo libre; mientras que los profesionales y las familias daban especial relevancia a los cuidados personales diarios, las limitaciones funcionales personales, la dependencia, los servicios de alojamiento, la aceptación por parte de la sociedad, la coordinación entre las distintas administraciones y a vivir con CV.

Los profesionales también señalaron de forma llamativa la situación económica familiar, la independencia económica, las subvenciones, el encontrar un puesto de trabajo, la calidad de la asistencia social y sanitaria, la asistencia en salud mental, al incremento en número y calidad de las instalaciones sociales, la calidad de la asistencia social, las barreras arquitectónicas y las facilidades de transporte; mientras que las familias destacaban el apoyo de los Ayuntamientos.

Estos resultados son similares a los encontrados por Aguado y cols. (2012) con PcDID, familias y profesionales de Castilla y León. En su caso, las tres muestras coincidían en señalar necesidades de salud y existencia de barreras principalmente, de forma que dentro de las necesidades sobre salud personal destacaban la dependencia, las limitaciones funcionales personales y la ayuda para los cuidados personales diarios; mientras que en cuanto a las barreras destacaban las barreras arquitectónicas y sociales, así como el transporte adaptado y la eliminación de las barreras mencionadas como una solución. Las PcDID mencionaban en mayor medida necesidades relacionadas con la salud personal, mientras que sus familias demandaban servicios sociales como el ocio, la ayuda a domicilio y más y mejores instalaciones sociales. Los profesionales por su parte indicaban la importancia del futuro de las PcDID, acerca de dónde y con quién vivirán, así como la escasez de relaciones personales.

La sintonía de los resultados, también se ha observado en otro estudio realizado por el mismo equipo investigador (Aguado y cols., 2006) con PcDID, familias y profesionales en Bizkaia.

Podemos concluir este apartado comentando la semejanza habida entre las preocupaciones y necesidades que perciben las PcDID, sus familias y los profesionales que les atienden, si bien, los profesionales parecen complementar, en cierta medida, las necesidades expuestas por las PcDID y sus familias.

13. CONCLUSIONES Y POSIBLES LÍNEAS DE ACTUACIÓN

Según datos del Proyecto ELES del IMSERSO (2011), en el año 2025 en España casi 1 de cada 4 ciudadanos tendrá más de 65 años y la mitad serán mayores de 50, es decir, se está produciendo un envejecimiento demográfico que supone nuevos retos y desafíos tanto en la vida de las personas, en sus familias, en la economía de los países y en la reorganización de los sistemas social y sanitario.

Si recurrimos a datos del IMSERSO (2015) sobre las PcDID con reconocimiento oficial del grado de discapacidad en España, observamos que hay un total de 122.967 PcDID de entre 35 y 64 años, 246.073 mayores de 65 años, 17.223 PcDID de entre 65 y 79 años y 4.781 de 80 o más años; lo que quiere decir, que en esta población también se está produciendo un aumento de la esperanza de vida, ya que cada vez viven más años gracias a todos los avances médicos, tecnológicos y sociales que se han ido produciendo en las últimas décadas. Todo ello supone también, al igual que en la población general, que la PcDID que envejece, sus familias y los profesionales nos enfrentemos a nuevos desafíos que se producen con la llegada de una nueva vulnerabilidad producida por el envejecimiento a la discapacidad que previamente ya tenía la persona.

El envejecimiento produce también en las PcDID cambios en la salud, apareciendo nuevos problemas y enfermedades que previamente no existían, pero que se unen con la edad a las dificultades que ya le podía ocasionar a la persona y a su entorno la propia discapacidad. Ante esta situación, los recursos sanitarios deben adecuarse a las nuevas necesidades que se plantean. Si previamente, en la delimitación conceptual de esta tesis, hemos hablado del envejecimiento prematuro de las PcDID, ahora debemos comentar que se suele dar la circunstancia de que las PcDID y sus familias envejezcan más o menos a la par, lo que hace que los principales cuidadores de las PcDID se conviertan también en personas susceptibles de ser cuidadas, y aparezca la preocupación de las familias sobre el futuro de la PcDID. Los recursos también deben hacer frente a estas situaciones, ya sea con servicios de alojamiento especializados o recursos compartidos, para familias y PcDID. Si aparecen recursos, las PcDID es posible que tengan que cambiar su residencia, y por tanto, cambiar todo su entorno por completo, sus lugares y sus relaciones, cuando ya sabemos que de por sí, suelen ser escasas, al menos en las personas participantes en el estudio presente. Esto conlleva que la persona reduzca en muchos casos sus redes sociales. Según el INE (2008), se sabe que las personas con discapacidad consideran difícil relacionarse fuera de su entorno; de hecho 7 de cada 10 declaraban poca o ninguna posibilidad de establecer nuevas amistades, y 2 de cada 3 consideraban imposible o casi imposible dirigirse a personas fuera de su entorno. Asimismo, en el informe Olivenza (2014) aparece que la población con relaciones de amistad precarias en la población general es del 12,67%, mientras que en las PcD es del 21,54%, lo que señala la dificultad para establecer relaciones por parte de este colectivo. Cabe hablar aquí de las barreras sociales y arquitectónicas. Las barreras sociales pueden ocurrir por diversas circunstancias, ya sean personales de la PcDID, como por una falta de aceptación de las PcDID por parte de la sociedad; sin embargo, cuando las personas

envejecen, también pueden aparecer problemas de movilidad que junto a las barreras arquitectónicas impiden el acceso a los lugares donde se producen las relaciones sociales. Asimismo, este tipo de barreras también influyen en el acceso de la PcDID a actividades de ocio y tiempo libre comunitarias, o al propio acceso a los servicios comunitarios básicos. De hecho, hay datos que indican que si en la población general el porcentaje de personas que no tienen influencia cívica, que no participan en las elecciones o que no son miembros de organizaciones ciudadanas es del 14,37%, en las personas con discapacidad en general es del 17,80%. Por tanto, este es otro de los frentes a gestionar por parte de los servicios y recursos destinados a la población con DID.

Por otro lado, en nuestra investigación había un pequeño porcentaje de personas con DID que no recibía ningún tipo de ingreso económico, aunque en otros casos se cobraba algún tipo de pensión o la pensión no contributiva. Si a esto le añadimos algún problema físico o cognitivo que requiera de apoyos técnicos, protésicos o simplemente de ayuda para los cuidados, dificulta enormemente su coste, y además empobrece la calidad de vida de estas personas que pueden tener incluso pocos recursos para las cosas básicas necesarias para la alimentación, la higiene, y, en general, la vida.

Por lo tanto, queda constatado que con el envejecimiento de las PcDID y los nuevos retos que ello conlleva, los servicios de atención y los recursos destinados a mejorar la calidad de vida de estas personas deben adecuarse a las necesidades que les surgen a lo largo de este proceso, que ya no sólo afecta a las propias PcDID, si no también a sus familias. He aquí donde surge la necesidad de realizar estudios que reflejen y expongan cuáles son tales necesidades y realicen propuestas con el fin de incrementar el bienestar y la calidad de vida de este colectivo.

El objetivo de esta investigación era conocer las necesidades percibidas relativas a la CV de las PcDID que se encuentran en proceso de envejecimiento, y además conocer las variables sociodemográficas que les caracterizan e investigar si estas variables influyen en las necesidades. Además, y como este tema ya se ha tratado en los puntos anteriores detalladamente, otro de los objetivos era realizar propuestas para la mejora de los servicios de atención a estas personas. Para ello, analizamos las entrevistas aplicadas tanto a las PcDID, como a sus familias y a los profesionales que les atienden, y de ahí, podemos señalar las siguientes líneas posibles de actuación:

- ✓ Como primera línea, conociendo la importancia que tanto las PcDID, sus familias y los profesionales que les atienden han dado a la salud personal, creemos necesario el apoyo a los cuidados personales diarios, que a su vez reduzcan las posibles limitaciones funcionales personales y una posible dependencia de terceras personas. Para ello, los servicios de ayuda a domicilio, la figura del asistente personal o los centros especializados, junto a una mayor formación de personal dedicado a estas tareas incrementarían la calidad de vida de estas personas. No podemos olvidar el apoyo a los cuidadores informales, que suelen ser los principales soportes de las PcDID, y este apoyo puede producirse a través de servicios de respiro, apoyo psicológico e información sobre los recursos existentes.
- ✓ En lo referente a la existencia de barreras, es necesaria la participación de las PcDID en los recursos y servicios comunitarios, que aumenten la visibilidad y el trato de la sociedad con este colectivo para que llegue a ser una relación normalizada. Los servicios de atención a las PcDID deben fomentar este tipo de actividades, no restringiéndose exclusivamente al

uso de los centros disponibles. Por otro lado, en cuanto a las barreras arquitectónicas, son necesarias ayudas para que las personas que lo requieran puedan contar con dispositivos técnicos y de accesibilidad cognitiva que les permita el uso y el acceso a cualquier servicio.

- ✓ En cuanto a los recursos de los servicios sociales, es de vital importancia contar con servicios de apoyo al ocio y tiempo libre, y además, es un servicio demandado en gran medida tanto por PcDID, como por familias y profesionales. Estos servicios deben facilitar un ocio inclusivo, comunitario, de personas con y sin discapacidad, donde se fomente también el establecimiento y mantenimiento de relaciones personales. Los servicios de alojamiento también son necesarios y demandados por las personas participantes en nuestro estudio. Pero tales servicios deben adecuarse a cada persona y a cada familia, siempre intentando promover la permanencia de la PcDID en su entorno comunitario, con el fin de no perder las redes de apoyo social que ya tenía previamente.
- ✓ El dónde y con quién vivir en el futuro es una preocupación recurrente de las familias y los profesionales a lo largo de diversas investigaciones. esto va íntimamente relacionado con los servicios de alojamiento, que en cierta medida, deben fomentar que la persona no se aleje de su familia y su entorno cercano. Incluso pueden plantearse servicios de alojamiento conjunto para familias y PcDID. Los pisos tutelados también podrían ser una opción.
- ✓ En cuanto a los recursos sanitarios, es importante la especialización y formación continua de los profesionales, ya que estamos en un campo en

el que siempre se presentan nuevos desafíos, pero a la vez, nuevos métodos y modelos de evaluación e intervención. Es importante que los equipos de investigadores cuenten con recursos para poder seguir avanzando en la investigación. Por otro lado, también es necesaria la especialización en el campo de la psiquiatría, por las dificultades que entraña el diagnóstico de síntomas y trastornos mentales en PcDID, así como por la dificultad del ajuste de los tratamientos farmacológicos en este colectivo, en muchos casos producido por las dificultades de comunicación de las personas con DID.

- ✓ En cuanto a los recursos económicos, es necesario que las PcDID puedan vivir de forma digna y tengan asegurada la calidad de vida, por lo que es necesario que las pensiones que reciban cubran al menos las necesidades básicas. Además, se hacen necesarias otros tipos de ayudas económicas, ya que con el envejecimiento pueden aparecer necesidades en la persona de dispositivos técnicos o de otros tipos de apoyo, que una sola pensión no podría suministrar. Por otro lado, en nuestro estudio las personas, familias y profesionales también sugieren que se incrementen los recursos de los que disponen las asociaciones que se dedican a la atención de las PcDID para poder incrementar su CV.
- ✓ En cuanto a la atención a las PcDID en las instituciones, se debe cuidar siempre su calidad de vida, a través de modelos centrados en las personas y en las familias; empleando métodos que sitúen a las personas en el centro de todos los procesos, tanto evaluaciones, como intervenciones. Asimismo, estos centros deben potenciar las relaciones interpersonales y el

uso de servicios y práctica de actividades comunitarias, no permaneciendo ajenas al entorno que las rodea, y tratando de buscar apoyos naturales en tal entorno para que la persona pueda desarrollar los resultados personales que puedan ser de su interés.

Como líneas futuras de investigación, sería interesante realizar trabajos que comparen las NP's por las PcDID, sus familias y los profesionales que les atienden en las diferentes Comunidades Autónomas, ya que en general, la atención al Tercer Sector depende de cada una de ellas. Así se podría comparar las políticas, los servicios y recursos en diferentes lugares españoles, y poder igualar los mismos en todo el territorio para asegurar una adecuada CV en el envejecimiento de este colectivo.

Asimismo, otra línea futura de investigación podría girar en torno a la ampliación de la muestra, el estudio de las necesidades en zonas rurales, ya que en la investigación presente la mayoría de las PcDID residían en zonas de más de 10.000 habitantes, y con una alta probabilidad las necesidades no serán las mismas en ambas zonas.

Por último, sería interesante también continuar estudiando las variables sociodemográficas que influyen en las PcDID que envejecen a la hora de señalar las NP's, debido a la enorme heterogeneidad de este colectivo.

Como conclusión final, se trata de que la PcDID sea considerada primero por ser persona que por tener una discapacidad, que siempre se tenga en consideración su plan de vida, sus metas o resultados personales, desde perspectivas centradas en la propia persona, a través de la participación, de que puedan tener roles sociales valorados, de conocer sus derechos, de tener un empleo e independencia económica, de incluirse en la sociedad, etc. En conclusión, la clave está en empoderar a la persona para sea quien guíe, con los apoyos que sean necesarios, su propia vida, y por ello, en este estudio

hemos tratado de conocer qué piensan las PcDID, sus familias y los profesionales que les atienden acerca de lo que es necesario cambiar en los servicios y recursos para que estas personas puedan alcanzar las metas que se propongan y vivir como todos queremos, con calidad de vida durante su envejecimiento.

14. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Adams, K.B.; Roberts, A.R.; Cole, M.B. (2011): Changes in activity and interest in the third and fourth age: associations with health, functioning and depressive symptoms. *Occup. Ther. Int.*, 18, pp. 4-17.
- Aguado, A.L. (1995). *Historia de las deficiencias*. Madrid: Escuela Libre Editorial, Fundación ONCE, (p. 55-122).
- Aguado, A.L. y Alcedo, M.A. (2003). Análisis comparativo de las necesidades percibidas por las personas discapacitadas de edad en función del tipo de discapacidad. *Análisis y Modificación de Conducta*, 29 (126), 523-560.
- Aguado, A.L. y Alcedo, M.A. (2003). Envejecimiento y discapacidad, el gran reto. *Revista ENLACE*, 6, 23-26.
- Aguado, A.L.; Alcedo, M.A. (2004): Necesidades percibidas en el proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad. *Psicothema*, Vol. 16, N°2, pp. 261-269.
- Aguado, A.L.; Alcedo, M.A.; Arias, B. (2005): Las necesidades de las personas con discapacidad que envejecen percibidas por sus familiares. *Intervención Psicosocial*, Vol. 14, N°3, pp. 309-325.
- Aguado, A.L.; Alcedo, M.A.; Arias, B.; Rueda, B. (2006): *Necesidades de las personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento*. Diputación Foral de Bizkaia.
- Aguado, A.L.; Alcedo, M.A.; Fontanil, Y. (2005): Las necesidades de las personas con discapacidad que envejecen percibidas por los profesionales que les atienden. *Psicothema*, Vol. 17, N°4, pp. 657-662.

- Aguado, A.L.; Alcedo, M.A.; Fontanil, Y. (2012): Proceso de envejecimiento en personas con discapacidad intelectual de Castilla y León: calidad de vida y necesidades percibidas. En Verdugo, M.A.; Canal, R.; Jenaro, C.; Badia, M.; Aguado, A.L. (coords): *Aplicación del paradigma de calidad de vida a la intervención con personas con discapacidad desde una perspectiva integral*. Publicaciones del INICO, pp. 95-121.
- Aguado, A.L., Alcedo, M.A., Fontanil, Y., Arias, B. y Verdugo, M.A. (2001). Discapacidad y envejecimiento: Necesidades percibidas por las personas discapacitadas mayores de 45 años y propuesta de líneas de actuación. *Informe de proyecto de investigación*, IMSERSO y Departamento de Psicología, Universidad de Oviedo. (Inédito).
- Aguado, A.L.; Alcedo, M.A.; Rozada, C.; González, M.; Real, S.; Fontanil, Y. (2010): Calidad de vida y necesidades percibidas de las personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento en Castilla y León: avance de resultados. En Verdugo, M.A.; Crespo, M.; Nieto, T. (coords): *Aplicación del paradigma de calidad de vida*. VII Seminario de Actualización Metodológica en Investigación sobre Discapacidad, SAID. Publicaciones del INICO, pp. 117-135.
- Alcedo, M.A.; Aguado, A.L.; Arias, B.; González, M.; Rozada, C. (2008): Escala de calidad de vida (ECV) para personas con discapacidad que envejecen: estudio preliminar. *Intervención Psicosocial*, Vol. 17, N°2, pp. 153-167.
- Alonso, P.; Sansó, F.J.; Díaz-Canel, A.M.; Carrasco, M.; Oliva, T. (2007): Envejecimiento poblacional y fragilidad en el adulto mayor. *Revista Cubana Salud Pública*, 33 (1), pp.1-17.

- Alonso, M.; Serrano, A.; Miron, J.A. (2005): Problemas y necesidades relacionados con la salud en personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, Vol. 36, N°215, pp. 25-37.
- Arias, B.; Irurtia, M.J.; Gómez, L.E. (2009): Conductas problemáticas en personas con discapacidad intelectual: un estudio preliminar sobre dimensionalidad y propuesta de clasificación. *Behavioral Psychology*, Vol. 17, N°2, pp. 257-275.
- Arnold, S.R.C.; Riches, V.C.; Stancliffe, R.J. (2014): I-CAN: The classification and prediction of support needs. *JARID*, 27, pp. 97-111.
- Aronow, H.; Hahn, J.E. (2005): Stay well and healthy! Pilot study findings from an in-home preventive healthcare programme for persons ageing with intellectual and/or developmental disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18, pp. 163-173.
- Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo - AAIDD (2011): *Discapacidad intelectual. Definición, clasificación y sistemas de apoyo*. Madrid, Alianza.
- Atkins, J.; Naismith, S.L.; Luscombe, G.M.; Hickie, I.B. (2013): Psychological distress and quality of life in older persons: relative contributions of fixed and modifiable risk factors. *BMC Psychiatry*, 13, pp. 249. doi:10.1186/1471-244X-13-249
- Badia, M.; Orgaz, M.B.; Verdugo, M.A.; Ullán, A.M.; Martínez, M. (2013): Relationships between Leisure Participation and quality of life of people with developmental disabilities. *JARID*, 26, pp. 533-545.

- Beadle-Brown, J.; Mansell, J.; Ashman, B.; Ockenden, J.; Iles, R.; Whelton, B. (2014): Practice leadership and active support in residential services for people with intellectual disabilities: an exploratory study. *JIDR, Vol. 58, Part 9*, pp. 838-850.
- Beail, N.; Williams, K. (2014): Using qualitative methods in research with people who have intellectual disabilities. *JARID*, 27, pp. 85-96.
- Bergland, A.; Engedal, K. (2011): Living arrangements, social networks, health, mobility, and balance of older women. *Physical & Occupational Therapy in Geriatrics*, 29 (2), pp. 90-101.
- Berjano, E. (2005): Dependencia y calidad de vida en las personas mayores. *Rev. Mult. Gerontol.*, 15 (3), pp. 144-154.
- Berlau, D.; Corrada, M.; Kawas, C. (2009): The prevalence of disability in the oldest-old is high and continues to increase with age: findings from the 90+ study. *Int J Geriatr Psychiatry*, 24, pp. 1217-1225.
- Bertoli, M.; Biasini, G.; Calignano, M.T.; Celani, G.; De Grossi, G.; Digilio, M.C.; Fermariello, C.C.; Loffredo, G.; Luchino, F.; Marchese, A.; Mazotti, S.; Menghi, B.; Razzano, C.; Tiano, C.; Hobart, A.Z.; Zampino, G.; Zuccalà, G. (2011): Needs and challenges of daily life for people with Down syndrome residing in the city of Rome, Italy. *JIDR, Vol. 55, part 8*, pp. 801-820.
- Beyer, S.; Jordán de Urríes, F.B.; Verdugo, M.A. (2010): A comparative study of the situation of supported employment in Europe. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, Vol. 7, N°2, pp. 130-136.

- Bigby, C. (2002): Ageing people with a lifelong disability: challenges for the aged care and disability sectors. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*. Vol. 27, N°4, pp. 231-241.
- Bigby, C. (2008): Beset by obstacles: a review of Australian policy development to support ageing in place for people with intellectual disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, Vol. 33, N°1, pp. 76-86.
- Bigby, C.; Bowers, B.; Webber, R. (2011): Planning and decision making about the future care of older group home residents and transition to residential aged care. *JIDR*, Vol. 55, part 8, pp. 777-789.
- Bigby, C.; Knox, M. (2009): "I want to see the Queen": experiences of service use by ageing people with intellectual disability. *Australian Social Work*, Vol. 62, N°2, pp. 216-231.
- Bigby, C.; Webber, R.; Bowers, B.; McKenzie-Green, B. (2008): A survey of people with intellectual disabilities living in residential aged care facilities in Victoria. *Journal of Intellectual Disability Research*, Vol. 52, Part. 5, pp. 404-414.
- Bódalo, E. (2010): Envejecimiento y discapacidad: una aproximación al caso español desde la perspectiva del bienestar social. *Portularia*, Vol. 4, N°1, pp. 67-78.
- Bramston, P.; Chipuer, H.; Pretty, G. (2005): Conceptual principles of quality of life: an empirical exploration. *Journal of Intellectual Disability Research*, Vol. 49, Part. 10, pp. 728-733.
- Brehmer, B.; Weber, G. (2010): Frailty vs. disability distinctions in people with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, Vol. 7, N°1, pp. 49-58.

- Burt, D.; Primeaux-Hart, S.; Loveland, K.; Cleveland, L.; Lewis, K.; Lesser, J.; Pearson, P. (2005): Aging in adults with intellectual disabilities. *American Journal on Mental Retardation*. Vol. 110, N°4, pp. 268-284.
- Buys, L.; Boulton-Lewis, G.; Tedman-Jones, J.; Edwards, H.; Knox, M.; Bigby, C. (2008): Issues of active ageing: perceptions of older people with lifelong intellectual disability. *Australasian Journal on Ageing*. Vol. 27, N°2, pp. 67-71.
- Caballo, C.; Crespo, M.; Jenaro, C.; Verdugo, M.A.; Martínez, J.L. (2005): Factor structure of the Schalock and Keith Quality of Life Questionnaire (QOL-Q): validation on Mexican and Spanish samples. *Journal of Intellectual Disability Research*, Vol. 49, Part. 10, pp. 773-776.
- Cabra, M.A. (2004): Discapacidad y aspectos sociales: la igualdad de oportunidades, la no discriminación y la accesibilidad universal como ejes de una nueva política a favor de las personas con discapacidad y sus familias. Algunas consideraciones en materia de protección social. *Revista del Ministerio de Trabajo e Inmigración*, 50, pp. 21-46.
- Cabrero, J. (2007): Indicadores de discapacidad en la Encuesta de Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud. *Rev. Esp. Salud Pública*, 81, pp. 167-181.
- Carbonell, A.; Aparicio, V.; Delgado, M. (2009): Efectos del envejecimiento en las capacidades físicas: implicaciones en las recomendaciones de ejercicio físico en personas mayores. *Revista Internacional de Ciencias del Deporte*, Vol. 5, N°17, pp. 1-18.
- Carmeli, E.; Orbach, I.; Zinger-Vaknin, T.; Morad, M.; Merrick, J. (2008): Physical training and well-being in older adults with mild intellectual disability: a residential

- care study. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21, pp. 457-465.
- Carr, J.; Collins, S. (2014): Ageing and dementia in a longitudinal study of a cohort with Down Syndrome. *JARID*, 27, pp. 555-563.
- Chacón, F. (1989): Necesidad social y servicios sociales. *Papeles del psicólogo*, N°41-42, pp. 18-24.
- Chan, J.; Sigafoos, J.; Watego, N.; Potter, G. (2001): Adults with intellectual disability in long-term respite care: a qualitative study. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, Vol. 26, N°4, pp. 339-344.
- Chen, H.; Cohen, P.; Kasen, S.; Gordan, K.; Dufur, R.; Smailes, E. (2004): Construction and validation of a quality of life instrument for young adults. *Quality of Life Research*, 13, pp. 747-759.
- Choi, M.; Prieto-Merino, D.; Dale, C.; Nüesch, E.; Amuzu, A.; Bowling, A.; Ebrahim, S.; Casas, J.P. (2013): Effect of changes in moderate or vigorous physical activity on changes in health-related quality of life of elderly British women over seven years. *Qual Life Res*, 22, pp. 2011-2020. doi: 10.1007/s11136-012-0332-2
- Chou, Y.C.; Schalock, R.L.; Tzou, P.Y.; Lin, L.C.; Chang, A.L.; Lee, W.P.; Chang, S.C. (2007): Quality of life of adults with intellectual disabilities who live with families in Taiwan. *Journal of Intellectual Disability Research*, Vol. 51, Part. 11, pp. 875-883.
- Claes, C.; Van Hove, G.; Vandeveld, S.; van Loon, J.; Schalock, R.L. (2010): Person-centered planning: analysis of research and effectiveness. *Intellectual and developmental disabilities*. Vol. 48, N°6, pp. 432-453.

- Claes, C.; Van Hove, G.; Vandevelde, S.; van Loon, J.; Schalock, R.L. (2012): The influence of supports, environmental factors, and client characteristics on quality of life-related personal outcomes. *Research in Developmental Disabilities*, Vol. 33 (1), pp. 96-103.
- Cleaver, S.; Ouellete-Kuntz, H.; Hunter, D. (2009): The prevalence and severity of physical mobility limitations in older adults with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22, pp. 477-486.
- Cocks, E.; Boaden, R. (2011): A quality framework for personalised residential supports for adults with developmental disabilities. *JIDR*, Vol. 55, part 8, pp. 720-731.
- Cooper, S.A.; McConachie, A.; Allan, M.N.; Melville, C.; Smiley, E.; Morrison, J. (2011): Neighbourhood deprivation, health inequalities and service access by adults with intellectual disabilities: a cross-sectional study. *JIDR*, Vol. 55, part 3, pp. 313-323.
- Coopus, A.M.W. (2013): People with intellectual disability: What do we know about adulthood and life expectancy? *Developmental Disabilities Research Reviews*, 18: 6, pp. 6-16.
- Coppus, A.; Evenhuis, H.; Verberne, G-J.; Visser, F.; Oostra, B.; Eikelenboom, P.; van Gool, W.; Janssens; van Duijn, C. (2008): *Survival in elderly persons with Down syndrome*. *JAGS*, Vol. 56, N°12, pp. 2311-2316.
- Corrales, E.; Tardón, A.; Cueto, A. (2000): Estado funcional y calidad de vida en mayores de 70 años. *Psicothema*, Vol. 12, N°2, pp. 171-175.

- Crossley, R.; Withers, P. (2009): Antipsychotic medication and people with intellectual disabilities: their knowledge and experiences. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22, pp. 77-86.
- Daniels, R.; van Rossum, E.; Metzelthin, S.; Sipers, W.; Habets, H.; Hobma, S.; van den Heuvel, W.; de Witte, L. (2011): A disability prevention programme for community-dwelling frail older persons. *Clinical Rehabilitation*, 25 (11), pp. 963-974.
- Davidson, P.W.; Janicki, M.P.; Ladrigan, P.; Houser, K.; Henderson, C.M.; Cain, N.N. (2003): Associations between behavior disorders and health status among older adults with intellectual disability. *Aging & Mental Health*, Vol. 7, N°6, pp. 424-430.
- Davies, D.K.; Stock, S.E.; Holloway, S.; Wehmeyer, M.L. (2010): Evaluating a GPS-based transportation device to support independent bus travel by people with intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*. Vol. 48, N°6, pp. 454-463.
- Davies, N. (2011): Promoting healthy ageing: the importance of lifestyle. *Nursing Standard*, 25, 19, pp. 43-49.
- De Ruiter, K.P.; Dekker, M.C.; Douma, J.C.H.; Verhulst, F.C.; Koot, H.M. (2008): Development of parent- and teacher-reported emotional and behavioural problems in young people with intellectual disabilities: does level of intellectual disability matter? *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21, pp. 70-80.
- De Winter, C.F.; Hermans, H.; Evenhuis, H.M.; Echteld, M.A. (2015): Associations of symptoms of anxiety and depression with diabetes and cardiovascular risk factors in older people with intellectual disability. *JIDR*, Vol. 59, Part 2, pp. 176-185.

- Dewhurst, F.; Dewhurst, M.J.; Gray, W.K.; Orega, G.; Howlett, W.; Chaote, P.; Dotchin, C.; Longdon, A.R.; Paddick, S.M.; Walker, R.W. (2012): The prevalence of disability in older people in Hai, Tanzania. *Age & Ageing*, Vol. 41 (4), pp. 517-523.
- Díaz, M.D.; Martínez, B.; Calvo, F. (2002): Trastornosafectivos en el anciano. *Rev. Mult. Gerontol*; Vol. 12, N° 1, pp. 19-95.
- Dodd, P.; Guerin, S.; Mulvany, F.; Tyrrell, J.; Hillery, J. (2009): Assessment and characteristics of older people with intellectual disability who are not accessing specialist intellectual disability services. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22, pp. 87-95.
- Doody, C.M.; Markey, K.; Doody, O. (2011): Future need of aging people with an intellectual disability in the Republic of Ireland: lessons learned from the literature. *British Journal of Learning Disabilities*, 41, pp. 13-21.
- Doody, C.M.; Markey, K.; Doody, O. (2013): The experiences of registered intellectual disability nurses caring for the older person with intellectual disability. *Journal of Clinical Nursing*, 22, pp. 1112-1123.
- Dos Santos, F. H.; Gorth, S.M.; Machado, M.L. (2009): Autonomy markers in Brazilian adults with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual disabilities*, Vol. 6, N°3, pp. 212-218.
- Dubois, M-F.; Dubuc, N.; Raïche, M.; Caron, C.D.; Hébert, R. (2008): Correlates of the perceived needs for institutionalisation among older adults without cognitive impairment. *Gerontology*, 54, pp. 244-251.
- Dunne, E.; Wrosch, C.; Miller, G.E. (2011): Goal disengagement, functional disability, and depressive symptoms in old age. *Health Psychology*, Vol. 30, N°6, pp. 763-770.

- Dykens, E.M. (2013): Aging in rare intellectual disability syndromes. *Developmental Disabilities Research Reviews*, 18, pp. 75-83.
- Esbensen, A.J. (2016): Sleep problems and associated comorbidities among adults with Down Syndrome. *JIDR*, Vol.60, Part I, pp. 68-79.
- Evenhuis, H.; Schoufour, J.; Echteld, M. (2013): Frailty and intellectual disability: a - different operationalization? *Developmental Disabilities Research Reviews*, 18, pp. 17-21.
- Fagerström, C.; Hellström, A. (2011): Sleep complaints and their association with comorbidity and health-related of quality of life in an older population in Sweden. *Aging & Mental Health*, Vol. 15, N°2, pp. 204-213.
- Fahey, A.; Walsh, P.N.; Emerson, E.; Guerin, S. (2010): Characteristics, supports, and quality of life of Irish adults with intellectual disability in life-sharing residential communities. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 35 (2), pp. 66-76.
- FEAPS MADRID (2007): Las personas con necesidades de apoyo generalizado: guía de identificación de indicios de envejecimiento y orientaciones para la determinación de apoyos. *Cuadernos de Atención de Día*, N°3, pp. 21-42.
- Fernández-Ballesteros, R. (2001): Environmental conditions, health and satisfaction among the elderly: Some empirical results. *Psicothema*, Vol. 13, N°1, pp. 40-49.
- Fernández-Ballesteros, R.; Caprara, M.G.; Iñiguez, J.; García, L.F. (2005): Promoción del envejecimiento activo: efectos del programa <<vivir con vitalidad>>. *Rev. Esp. Geriatr. Gerontol.*, 40 (2), pp. 92-102.

- Fernández-Ballesteros, R.; Zamarrón, M.D.; López, M.D.; Molina, A.; Díez, J.; Montero, P.; Schettini, R. (2010): Envejecimiento con éxito: criterios y predictores. *Psicothema*, Vol. 22, N°4, pp. 641-647.
- Fernández-Mayoralas, G.; Rojo, F.; Abellán, A.; Rodríguez, V. (2003): Envejecimiento y salud. Diez años de investigación en el CSIC. *Rev. Mult. Gerontol.*, 13 (1), pp. 43-46.
- Finlay, W.M.L.; Rohleder, P.; Taylor, N.; Culfear, H. (2014): 'Understanding' as a practical issue in sexual health education for people with intellectual disabilities: a study using two qualitative methods. *Health Psychology*. Advanced online publication. <http://dx.doi.org/10.1037/hea0000128>
- Foley, K-R; Girdler, S.; Downs, J.; Jacoby, P.; Bourke, J.; Lennox, N.; Einfeld, S.; Llewellyn, G.; Parmenter, T.R.; Leonard, H. (2014): Relationship between family quality of life and day occupations of young people with Down Syndrome. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*, 49, pp. 1455-1465.
- Fuller-Thompson, E.; Brennenstuhl, S.; Hurd, M. (2011): Comparison of disability rates among older adults in aggregated and separate Asian American/Pacific Islander subpopulations. *American Journal of PublicHealth*, Vol. 101, N°1, pp. 94-100.
- Garaigordobil, M.; Pérez, J.I. (2007): Self-concept, self-esteem and psychopathological symptoms in persons with intellectual disability. *The Spanish Journal of Psychology*, Vol. 10, N°1, pp. 141-150.
- García-Altés, A.; Pinilla, J.; Peiró, S. (2006): Aproximaciones a los pesos de calidad de vida de los <<años de vida ajustados por calidad>> mediante el estado de salud autopercebido. *Gaceta Sanitaria*, 20 (6), pp. 457-464.

- Giné, C.; Vilaseca, R.; Gràcia, M.; Mora, J.; Orcasitas, J.R.; Simón, C.; Torrecillas, A.M.; Beltran, F.S.; Dalmau, M.; Pro, M.T.; Balcells-Balcells, A.; Mas, J.M.; Adam-Alcocer, A.L.; Simó-Pinatella, D. (2013): Spanish family quality of life Scales: under and over 18 years old. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 38(2), pp. 141-148.
- Giraldez-García, C.; Forjaz, M.J.; Prieto-Flores, M-E; Rojo-Perez, F.; Ferandez-Mayoralas, G.; Martinez-Martin, P. (2013): Individual's perspective of local community environment and health indicators in older adults. *Geriatr Gerontol Int*, 13, pp. 130-138.
- Gispert, R.; Clot-Razquin, G.; March, J.; Freitas, A.; Busquets, E.; Ruíz-Ramos, M.; Rivero, A. (2009): Prevalencia de la discapacidad en España por Comunidades Autónomas: el papel de los factores individuales y del entorno geográfico en su variabilidad. *Rev. Esp. Salud Pública*, 83, pp. 821-834.
- Gispert, R.; Clot-Razquin, G.; Rivero, A.; Freitas, A.; Ruíz-Ramos, M.; Ruíz, C.; Busquets, E.; Argimón, J.M. (2008): El perfil de la dependencia en España: un análisis de la encuesta de discapacidades de 1999. *Rev. Esp. Salud Pública*, 82, pp. 653-665.
- Gispert, R.; Ruíz-Ramos, M.; Barés, M.A.; Viciano, F.; Clot-Razquin, G. (2007): Diferencias en la esperanza de vida libre de discapacidad por sexo y Comunidades Autónomas en España. *Rev. Esp. Salud Pública*, 81, pp. 155-165.
- Glaesser, R.S.; Perkins, E.A. (2013): Self-Injurious behavior in older adults with intellectual disabilities. *Social Work*, Vol. 58, N°3, pp. 213-221.
- Gómez, L.E.; Arias, B.; Verdugo, M.A.; Navas, P. (2012): Application of the Rasch rating scale model to the assessment of quality of life of persons with intellectual

- disabilities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, Vol. 37 (2), pp. 141-150.
- Gómez, L.E.; Verdugo, M.A.; Arias, B.; Navas, P. (2008): Evaluación de la calidad de vida en personas mayores y con discapacidad: la escala FUMAT. *Intervención Psicosocial*, Vol. 17, N°2, pp. 189-199.
- Gómez-Vela, M.; Sabet, E. (2000): Calidad de vida. Evolución del concepto y su influencia en la investigación y en la práctica. *Salamanca, Investigaciones del INICO*.
- Gullberg, M.T.; Hollman-Frisman, G. (2010): Reference values for the Quality of Life Index in the general Swedish population 18-80 years of age. *Qual. Life Res.*, 19, pp. 751-760.
- Gurland, B.; Teresi, J.A.; Eimicke, J.P.; Maurer, M.S.; Reid, M.C. (2014): Quality of life impacts on 16-year survival of an older ethnically diverse cohort. *Int J Geriatr Psychiatry*, 29, pp. 533-545.
- Hahn, J.E.; Aronow, H.U. (2011): Reliability and validity analysis of the Stay Well and Healthy! Health risk appraisal for persons with intellectual and developmental disabilities. *JARID*, 24, pp. 341-350.
- Hanna, L.M.; Taggart, L.; Cousins, W. (2011): Cancer prevention and health promotion for people with intellectual disabilities: an exploratory study of staff knowledge. *JIDR*, Vol. 55, part 3, pp. 281-291.
- Hart, R.P.; Bean, M.K. (2011): Executive function, intellectual decline and daily living skills. *Aging, Neuropsychology and Cognition*, 18, pp. 64-85.

Hartley, S.; MacLean, W. (2007): Staff-averse challenging behaviour in older adults with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20, pp. 519-528.

Hawton, A.; Green, C.; Dickens, A.P.; Richards, S.H.; Taylor, R.S.; Edwards, R.; Greaves, C.J.; Campbell, J.L. (2011): The impact of social isolation on the health status and health-related quality of life of older people. *Qual Life Res*, 20, pp. 57-67.

Hayes, S.; McGuire, B.; O'Neill, M.; Oliver, C.; Morrison, T. (2011): Low mood and challenging behavior in people with severe and profound intellectual disabilities. *JIDR*, Vol. 55, part 2, pp. 182-189.

Heller, T. (2009): Envejecimiento y discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, Vol.40, N°229, pp. 67-78.

Henderson, C.M.; Acquilano, J.; Meccarello, J.; Davidson, P.; Robinson, L. (2009): Health status and activities of daily living and walking in older people with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, Vol. 6, N°4, pp. 282-286.

Hermans, H.; Evenhuis, H.M. (2013): Factors associated with depression and anxiety in older adults with intellectual disabilities: results of the healthy ageing and intellectual disabilities study. *Int J Geriatr Psychiatry*, 28, pp. 691-699.

Hernández Posada, A. (2004): Las personas con discapacidad: su calidad de vida y la de su entorno. *Aquichan*, Vol. 4, N°4, pp. 60-65.

Herps, M.A.; Buntinx, W.H.E.; Schalock, R.L.; van Breukelen, G.J.P.; Curfs, L.M.G. (2016): Individual support plans of people with intellectual disabilities in residential

- services: content analysis of goals and resources in relation to client characteristics. *JIDR*, Vol.60, Part.3, pp. 254-262.
- Hinz, A.; Kohlmann, T.; Stöbel-Richter, Y.; Zenger, M.; Brähler, E. (2014): The quality of life questionnaire EQ-5D-5L: psychometric properties and normative values for the general German population. *Qual Life Res*, 23, pp. 443-447.
- Holburn, S.; Cea, C.D.; Coull, L.; Goode, D. (2007): Personal vs. proxy focus group's perspectives on quality of life. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, Vol. 4, N°3, pp. 210-212.
- Holland, T. (2011): The future for research in intellectual disabilities. *JIDR*, Vol. 55, Part 1, pp. 1-3.
- Hsu, Y.; Alfermann, D.; Lu, F.J.H.; Lin, L.L. (2013): Pathways from fear of falling to quality of life: the mediating effect of the self-concept and physical independence. *Aging & Mental Health*, Vol. 17, N°7, pp. 816-822.
- Hulbert-Williams, L.; Hastings, R.P.; Crowe, R.; Pemberton, J. (2011): Self-reported life events, social support and psychological problems in adults with intellectual disabilities. *JARID*, 24, pp. 427-436.
- Iacono, T.; Bigby, C.; Carling-Jenkins, R.; Torr, J. (2014): Taking each day as it comes: staff experiences of supporting people with Down Syndrome and Alzheimer's disease in group homes. *JIDR*, Vol. 58, Part 6, pp. 521-533.
- IMSERSO (2015): Informe estatal de personas con valoración del grado de discapacidad (informe a 31/12/2015). *Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad*.

Instituto Nacional de Estadística (2008): Panorámica de la discapacidad en España. Encuesta de discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia. *Boletín informativo del Instituto Nacional de Estadística. Cifras INE*.

Instituto de Normalización Previsional (2004): *Deficiencias propias del envejecimiento*. Chile.

Instituto Nacional de Estadística (2008): EDAD. Notas de prensa.

Instituto Nacional de Estadística (2014): Proyección de la población de España 2014-2064. Notas de prensa. 28 de Octubre de 2014.

Jansen, J.; Rozeboom, W.; Penning, C.; Evenhuis, H.M. (2013): Prevalence and incidence of myocardial infarction and cerebrovascular accident in ageing persons with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research, Vol.57, Part 7*, pp. 681-685.

Janicki, M.P.; Davidson, P.W.; Henderson, C.M.; McCallion, P.; Taets, J.D.; Force, L.T.; Sulkes, S.B.; Fragenberg, E.; Ladrigan, P.M. (2002): Health characteristics and health services utilization in older adults with intellectual disability living in community residences. *Journal of Intellectual Disability Research, Vol. 46, Part. 4*, pp. 287-298.

Jiang, Y.; Hesser, J.E. (2006): Associations between health-related quality of life and demographics and health risks. Results from Rhode Island's 2002 behavioral risk factor survey. *Health and Quality of Life Outcomes, 4:14*.

Jordán de Urríes, B.F. (2010): Empleo con apoyo. *Educación y Futuro, 23*, pp. 31-42.

- Kahan, J.; Mitchell, J.; Kemp, B.; Adkins, R. (2006): The results of a 6-month treatment for depression on symptoms, life satisfaction, and community activities among individuals aging with a disability. *Rehabilitation Psychology*, Vol. 51, N°1, pp. 13-22.
- Källstrand-Eriksson, J.; Baigi, A.; Buer, N.; Hildingh, C. (2012): Perceived vision-related quality of life and risk of falling among community living elderly people. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, pp. 433-439. doi: 10.1111/j.1471-6712.2012.01053.x
- Karas, D.J.; Costain, G.; Chow, E.W.C.; Bassett, A.S. (2014): Perceived burden and neuropsychiatric morbidities in adults with 22q11.2 deletion syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, Vol.58, Part2, pp.198-210.
- Kober, R.; Eggleton, I.R.C. (2005): The effect of different types of employment on quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, Vol. 49, Part. 10, pp. 756-760.
- Kostka, T.; Jachimowicz, V. (2010): Relationship of quality of life to dispositional optimism, health locus of control and self-efficacy in older subjects living in different environments. *Qual. Life Res.*, 19, pp. 351-361.
- Krinsky-McHale, S.J.; Silverman, W. (2013): Dementia and mild cognitive impairment in adults with intellectual disability: Issues of diagnosis. *Developmental Disabilities Reviews* 18; pp. 31-42.
- Lee, J.C.; Hasnain-Wynia, R.; Lau, D.T. (2012): Delay in seeing a doctor due to cost: disparity between older adults with and without disabilities in the United States. *HSR*, 47:2, pp. 698-720.

- Lehman, B.A.; Bos, A.E.R.; Rijken, M.; Cardol, M.; Peters, G-J. Y.; Kok, G.; Curfs, L.M.G. (2013): Ageing with an intellectual disability: the impact of personal resources on well-being. *Journal of Intellectual Disability Research*, Vol. 57, part 11, pp. 1068-1078.
- Levasseur, M.; Desrosiers, J.; Whiteneck, G. (2010): Accomplishment level and satisfaction with social participation of older adults: association with quality of life and best correlates. *Qual. Life Res.*, 19, pp. 665-675.
- Lifshitz, H. (2002): Attitudes toward aging in adult and elderly people with intellectual disability. *Educational Gerontology*, 28, pp. 745-759.
- Lin, C-C; Li, C-I; Chang, C-K; Liu, C-S; Lin, C-H; Meng, N-H; Lee, Y-D; Chen, F-N; Li, T-C (2011): Reduced health-related quality of life in elders with frailty: a cross-sectional study of community-dwelling elders in Taiwan. *PLoS ONE*, Vol. 6, Issue 7, e21841.
- Lim, J-Y; Lee, H-H; Hwang, Y-H (2011): Trust on doctor, social capital and medical care use of the elderly. *Eur J Health Econ*, 12, pp. 175-188.
- Lloyd, B.P.; Kennedy, C.H. (2014): Assessment and treatment of challenging behavior for individuals with intellectual disability: a research review. *JARID*, 27, pp. 187-199.
- Lorenz, R. (2009): Indicators of preclinical disability: women's experiences of an aging body. *Journal of Women & Aging*, 21, pp. 138-151.
- Lucas-Carrasco, R. (2012): Life satisfaction in persons with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, Vol. 33 (4), pp. 1103-1109.

- Lund, E.M.; Hammond, M. (2014): Single-session intervention for abuse awareness among people with developmental disabilities. *Sex Disabil*, 32, pp. 99-105.
- Madrigal, A.; Pereyra, C.; Calvo, J.; Uría, H. (2007): Envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual. *Boletín sobre el envejecimiento, Publicaciones del IMSERSO*.
- Maes, B.; Van Puyenbroeck, J. (2008): Adaptation of Flemish services to accommodate and support the aging of people with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, Vol. 5, N°4, pp. 245-252.
- Makhija, S.K.; Gilbert, G.H.; Clay, O.J.; Matthews, J.; Sawyer, M.; Allman, R.M. (2011): Oral health-related quality of life and life-space mobility in community-dwelling older adults. *JAGS*, 59, pp. 512-518.
- Marks, B.; Sisirak, J.; Chang, Y-C. (2013): Efficacy of the HealthMatters Program Trainthe-Trainer Model. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 26, pp. 319-334.
- Marrugat, M.L. (2005): La familia cuidadora y su incidencia en la calidad de vida de las personas dependientes. *Rev. Mult. Gerontol.*, 15 (3), pp. 171-177.
- Martínez, B.; Díaz, M.D.; Alonso, J.M.; Calvo, F. (2006): Evolución del envejecimiento poblacional y respuesta sociosanitaria. *Rev. Mult. Gerontol*; Vol. 16, N°1, pp.26-31.
- McCarron, M.; Lawlor, B.A. (2003): Responding to the challenges of ageing and dementia in intellectual disability in Ireland. *Aging & Mental Health*, Vol. 7, N°6, pp. 413-417.

- McCausland, D.; McCallion, P.; Cleary, E.; McCarron, M. (2016): Social connections for older people with Intellectual Disability in Ireland: Results from Wave One of IDS-TILDA. *JARID*, 79, pp. 71-82.
- McClean, B.; Grey, I. (2012): A component analysis of positive behavior support plans. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, Vol. 37 (3), pp. 221-231.
- McConkey, R.; Mulvany, F.; Barron, S. (2006): Adult persons with intellectual disabilities on the island of Ireland. *Journal of Intellectual Disability Research*, Vol. 50, part.3, pp. 227-236.
- McGlinchey, E.; McCallion, P.; Burke, E.; Carroll, R.; McCarron, M. (2013): Exploring the issue of employment for adults with and intellectual disability in Ireland. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 26, pp- 335-343.
- McGrath, J.A.; O'Malley, M.; Hendrix, T.J. (2011): Group exercise mode and health-related quality of life among healthy adults. *Journal of Advanced Nursing*, Vol. 67 N°3, pp. 491-500.
- Meadows, G.; Burgess, P. (2009): Perceived need for mental health care: findings from the 2007 Australian Survey of Mental Health and Wellbeing. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 43, pp. 624-634.
- Meadows, G.; Burgess, P.; Bobevski, I.; Fossey, E.; Harvey, C.; Liaw, S.T. (2002): Perceived need for mental health care: influences of diagnosis, demography and disability. *Psychological Medicine*, 32, pp. 299-309.
- Meadows, G.; Harvey, C.; Fossey, E.; Burgess, P. (2000): Assessing perceived need for mental health care in a community survey: development of the Perceived Need for Care Questionnaire (PNCQ). *Soc. Psychiatr. Epidemiol.*, 35, pp. 427-435.

- Medeiros, K.; Rojahn, J.; Moore, L.L.; van Ingen, D.J.(2014): Functional properties of behaviour problems depending on level of intellectual disability. *JIDR, Vol. 58, part 2*, pp. 151-161.
- Mercier, C.; Picard, S. (2011): Intellectual disability and homelessness. *JIDR, Vol. 55, part 4*, pp. 441-449.
- Millán-Calenti, J.C.; Meleiro, L.; Quintana, J.; López-Rey, M.J.; Vázquez de la Parra, P.; López-Sande, A. (2008): Discapacidad intelectual y envejecimiento: un nuevo reto para el siglo XXI. *Rev. Esp. Geriatr. Gerontol.*, 38 (5), pp. 266-274.
- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad; IMSERSO (2015): Informe 2014. Las personas mayores en España. Datos estadísticos estatales y por Comunidades Autónomas. *Colección Documentos. Serie Documentos Estadísticos, N° 22079*.
- Mirón, J.A.; Alonso, M.; Serrano, A.; Sáenz, M.C. (2008): Calidad de vida relacionada con la salud en personas con discapacidad intelectual en España. *Rev. Panam. Salud Pública*, 24 (5), pp. 336-344.
- Mitchell, J.; Adkins, R; Kemp, B. (2006): The effects of aging on employment of people with and without disabilities. *RCB; Vol. 49, N°3*, pp. 157-165.
- Molzahn, A.; Skevington, S.M.; Kalfoss, M.; Makaroff, K.S. (2010): The importance of facets of quality of life to older adults: an international investigation. *Qual. Life Res.*, 19, pp. 293-298.
- Momtaz, Y.A.; Ibrahim, R.; Hamid, T.A.; Yahaya, N. (2011): Sociodemographic predictors of elderly's psychological well-being in Malasya. *Aging & Mental Health, Vol.15, N°4*, pp. 437-445.

- Moreno, J. (2004): Mayores y calidad de vida. *Portularia*, 4, pp. 187-198.
- Murray, A.L.; McKenzie, K. (2013): Estimating the severity of intellectual disability in adults: a Mokken Scaling analysis of the Learning Disability Screening Questionnaire. *Psychological Assessment*, Vol.25, 3, pp. 1002-1006.
- Navarro, Y.; Torrico, E.; López, M.J. (2010): Programa de intervención psicosexual en personas con discapacidad intelectual. *Educación y Diversidad*, 4 (2), pp. 75-92.
- Navas, P.; Uhlmann, S.; Berástegui, A. (2015): Envejecimiento activo y discapacidad intelectual. Colección Investigación. Ministerio de Educación, Cultura y Deporte. Fundación Síndrome de Down Madrid. CNIIE.
- Neely-Barnes, S.; Marcenko, M.; Weber, L. (2008): Does choice influence quality of life for people with mild intellectual disabilities? *Intellectual and Developmental Disabilities*, Vol. 46, N°1, pp. 12-26.
- Noonan, P.; Emerson, E.; Lobb, C.; Hatton, C.; Bradley, V.; Schalock, R.L.; Moseley, C. (2010): Supported accommodation for people with intellectual disabilities and quality of life: an overview. *Journal of Practice in Intellectual Disabilities*, Vol. 7, N°2, pp. 137-142.
- Nota, L.; Ferrari, L.; Soresi, S.; Wehmeyer, M. (2007): Self-determination, social abilities and the quality of life of people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, Vol. 51, Part. 11, pp. 850-865.
- Nota, L.; Soresi, S.; Perry, J. (2006): Quality of life in adults with an intellectual disability: the evaluation of quality of life instrument. *Journal of Intellectual Disability Research*, Vol. 50, Part. 5, pp. 371-385.

O'Brien, P.; McConkey, R.; García-Iriarte, E. (2014): Co-researching with people who have intellectual disabilities: insights from a National Survey. *JARID*, 27, pp. 65-75.

O'Brien, P.; Thesing, A.; Tuck, B.; Capie, A. (2001): Perceptions of change, advantage and quality of life for people with intellectual disability who left a long stay institution to live in the community. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, Vol. 26, N° 1, pp. 67-82.

Observatorio de personas mayores - IMSERSO (2011): Estudio Longitudinal Envejecer en España. El proyecto ELES. Boletín sobre envejecimiento. *Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad*.

Observatorio Estatal de la Discapacidad (2015): Informe Olivenza 2014, sobre la situación y la evolución de la discapacidad en España. *Informes, Estudios e Investigación*. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.

Olatunde, O.; White, C.; Smith, M.P. (2010): Life expectancy and disability-free life expectancy estimates for Middle Super Output Areas; England, 1999-2003. *Health Statistics Quarterly*, 47, pp. 33-65.

Olesen, S.C.; Berry, H.L. (2011): Community participation and mental health during the retirement in community sample of Australians. *Aging & Mental Health*, Vol. 15, N°2, pp. 186-197.

Oliva-Moreno, J.; López-Bastida, J.; Worbes-Cerezo, M.; Serrano-Aguilar, P. (2010): Health related quality of life of Canary Island citizens. *BMC PublicHealth*, 10, pp. 675-684.

OMS: Estrategia y plan de acción mundiales sobre el envejecimiento y la salud 2016-2020: hacia un mundo en el que todas las personas puedan vivir una vida prolonga-

da y sana. 69ª Asamblea Mundial de la Salud. Punto 13.4 del orden del día. A69/A/CONF./8. 24 de mayo de 2016.

Otero, A.; Zunzunegui, M.V.; Rodríguez-Laso, A.; Aguilar, M.D.; Lázaro, P. (2004): Volumen y tendencias de la dependencia asociada al envejecimiento en la población española. *Rev. Esp. Salud Pública*. 78, pp 201-213.

Paredes, D. (2010): Bienestar emocional y expresión conductual en las personas con discapacidad intelectual. *Educación y Diversidad*, 4 (2), pp. 51-60.

Patja, K.; Iivanainen, M.; Vesala, H.; Oksanen, H.; Ruoppila, I. (2000): Life expectancy of people with intellectual disability: a 35-year follow-up study. *Journal of Intellectual Disability Research*, Vol. 44, Part. 5, pp. 591-599.

Patti, P.; Amble, K.; Flory, M. (2010): Placement, relocation and end of life issues in aging adults with and without Down's syndrome: a retrospective study. *Journal of Intellectual Disability Research*, Vol. 54, Part. 6, pp. 538-546.

Perri, J.; Allen, D.G.; Pimm, C.; Meek, A.; Lowe, K.; Groves, S.; Cohen, D.; Felce, D. (2013): Adults with intellectual disabilities and challenging behavior: the costs and outcomes of in- and out-of-area placements. *Journal of Intellectual Disability Research*, Vol. 57, Part 2, pp. 139-152.

Petry, K.; Maes, B.; Vlaskamp, C. (2009): Measuring the quality of life of people with profound multiple disabilities using the QOL-PMD: first results. *Research in Developmental Disabilities*, Vol. 30, N°6, pp. 1394-1405.

Phillips, S.M.; Wojcicki, T.R.; McAuley, E. (2013): Physical activity and quality of life in older adults: an 18-months panel analysis. *Qual Life Res*, 22, pp. 1647-1654.

Pikora, T.J.; Bourke, J.; Bathgate, K.; Foley, K-R; Lennox, N.; Leonard, H. (2014).
PLOS ONE, Vol.9, 5, pp. 1-8.

Pin, T.; Zin, M.S.; Chiang, P.; Heok, E. (2011): Religion, health beliefs, and the use of
mental services by the elderly. *Aging & Mental Health*, Vol. 15, N°2, pp. 143-149.

Reid, K.A.; Smiley, E.; Cooper, S.A. (2011): Prevalence and associations of anxiety
disorders in adults with intellectual disabilities. *JIDR*, Vol.55, Part 2, pp. 172-181.

Ribes, R.; Sanuy, J. (2000): Evaluación del envejecimiento psicológico en las personas
con discapacidad psíquica. *Rev. Mult. Gerontol*, Vol. 10, N°4, pp. 242-248.

Richardson, T.M.; Simning, A.; He, H.; Conwell, Y. (2011): Anxiety and its correlates
among older adults accessing aging services. *Int J Geriatr Psychiatry*, 26, pp. 31-
38.

Robles, M.A. (2007): Incidencia y prevalencia del Síndrome de Down. *Revista de
Síndrome de Down*, Vol. 24, pp. 68-70.

Rodríguez-Marín, J.; Pastor, M.A.; López-Roig, S. (1993): Afrontamiento, apoyo so-
cial, calidad de vida y enfermedad. *Psicothema*, Vol. 5, Suplemento, pp. 349-372.

Rodríguez-Porrero, C. (2000): Discapacidad y calidad de vida. *Rev. Mult. Gerontol.*, 10
(2), pp. 66-91.

Samuel, P.S.; Hobden, K.L.; LeRoy, B.W.; Lacey, K.K. (2012): Analysing family ser-
vice needs of typically underserved families in the USA. *JIDR*, Vol. 56, part 1, pp.
111-128.

Samuel, P.S.; Rillota, F.; Brown, I. (2012): The development of family quality of life
concepts and measures. *JIDR*, Vol. 56, part 1, pp. 1-16.

- Schalock, R.L. (2004): The concept of quality of life: what we know and do not know. *Journal of Intellectual Disability Research*, Vol. 48, Part. 3, pp. 203-216.
- Schalock, R.L. (2004): The emerging disability paradigm and its implications for policy and practice. *Journal of Disability Policy Studies*, Vol. 14, N°4, pp. 204-215.
- Schalock, R.L.; Brown, I.; Brown, R.; Cummins, R.A.; Felce, D.; Matikka, L.; Keith, K.D.; Parmenter, T. (2002): Conceptualization, measurement, and application of quality of life for persons with intellectual disabilities: report of an international panel of experts. *Mental Retardation*, Vol. 6, pp.457-470.
- Schalock, R.L.; Luckasson, R.A. (2004): American Association on Mental Retardation's definition, classification, and system of supports and its relation to international trends and issues in the field of intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, Vol. 1, N°3/4, pp. 136-146.
- Schalock, R.L.; Luckasson, R.A.; Shogren, K.A.; Borthwick-Duffy, S.; Bradley, V.; Buntinx, W.H.E.; Coulter, D.L.; Craig, E.M.; Gomez, S.C.; Lachapelle Y.; Reeve, A.; Snell, M.E.; Spreat, S.; Tassé, M.J.; Thompsom, J.R.; Verdugo, M.A.; Wehmeyer, M.L.; Yeager, M.H. (2007): The renaming of mental retardation: understanding the change to the term intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, Vol. 45, N°2, pp. 116-124.
- Schalock, R.L.; Verdugo, M.A. (2006): Revisión actualizada del concepto de calidad de vida. En M.A. Verdugo (Dir.): Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación. *Salamanca, Amarú*, pp. 29-41.

- Schalock, R.L.; Verdugo, M.A. (2007): El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *GID, Artículos del Grupo de Investigación sobre Discapacidad*, pp. 1-18.
- Schalock, R.L.; Verdugo, M.A.; Gómez, L.E.; Reinders, H.S. (2016): Moving us toward a theory of individual quality of life. *American Journal on Intellectual and Developmental disabilities*, Vol. 121, N°1, pp.1-12.
- Shaw, K.; Cartwright, C.; Craig, J. (2011): The housing and support needs of people with an intellectual disability into older age. *JIDR*, Vol. 55, part 9, pp. 895-903.
- Schoufour, J.D.; Mitnitski, A.; Rockwood, K.; Evenhuis, H.M.; Echteld, M.A. (2015): Predicting 3-year survival in older people with intellectual disabilities using a Frailty Index. *JAGS*, 63, pp. 531-536.
- Simoës, C.; Santos, S. (2016): Comparing the quality of life of adults with and without intellectual disability. *JIDR*, Vol.60, Part.4, pp. 378-388.
- Smulders, E.; Enkelaar, L.; Weerdesteyn, V.; Geurts, A.C.H.; van Schrojenstein Lantman-deValk, H. (2013): Falls in older persons with intellectual disabilities: fall rate, circumstances and consequences. *Journal of Intellectual Disability Research*, Vol. 57, Part12, pp. 1173-1182.
- Snell, M.E.; Luckasson, R.; Borthwick-Duffy, S.; Bradley, V.; Buntinx, W.H.E.; Coulter, D.L.; Craig, E.M.; Gomez, S.C.; Lachapelle, Y.; Reeve, A.; Schalock, R.L.; Shogren, K.A.; Spreat, S.; Tassé, M.J.; Thompsom, J.R.; Verdugo, M.A.; Wehmeyer, M.L.; Yeager, M.H. (2009): Characteristics and needs of people with intellectual disability who have higher IQs. *Intellectual and Developmental Disabilities*, Vol. 47, N°3, pp. 220-233.

- Solís, P. (2014): *Calidad de vida y necesidades percibidas en personas con discapacidad intelectual que envejecen*. Tesis doctoral. Facultad de Psicología, Universidad de Oviedo.
- Souto, M. (2015): *Necesidades percibidas en personas con Parkinson*. Tesis doctoral. Facultad de Psicología, Universidad de Oviedo.
- Stainton, T.; Brown, J.; Crawford, C.; Hole, R.; Charles, G. (2011): Comparison of community residential supports on measures of information & planning; access to & delivery of supports; choice & control; community connections; satisfaction; and, overall perception of outcomes. *JIDR*, Vol. 55, part 8, pp. 732-745.
- Stewart, T.L.; Chipperfield, J.G.; Ruthig, J.C.; Heckhausen, J. (2013): Downward social comparison and subjective well-being in late life: the moderating role of perceived control. *Aging & Mental Health*, Vol. 17, N°3, pp. 375-385.
- Stmadová, I.; Cumming, T.M.; Knox, M.; Parmenter, T. (2014): Building an inclusive research team: the importance of team building and skills training. *JARID*, 27, pp. 13-22.
- Sullivan, M.; Kempen, G.; Van Sonderen, E.; Ormel, J. (2000): Models of health-related quality of life in a population of community-dwelling Dutch elderly. *Quality of life Research*, 9, pp. 801-810.
- Sun, X.; Lucas, H.; Meng, Q.; Zhang, Y. (2011): Associations between living arrangements and health-related quality of life of urban elderly people: a study from China. *Qual. Life. Res.*, 20, pp. 359-369.

- Sutherland, D.; van der Meer, L.; Sigafoos, J.; Mirfin-Veitch, B.; Milner, P.; O'Reilly, M.F.; Lancioni, G.E.; Marschik, P.B. (2014): Survey of AAC needs for adults with intellectual disability in New Zealand. *J Dev Phys Disabil*, 26, pp. 115-122.
- Tassé, M.J.; Wehmeyer, M.L. (2010): Intensity of support needs in relation to co-occurring psychiatric disorders. *Exceptionality*, 18, pp. 182-192.
- Thompson, J.R.; Bradley, V.J.; Buntinx, W.H.E.; Schalock, R.; Shogren, K.A.; Snell, M.; Wehmeyer, M.L.; Borthwick-Duffy, S.; Coulter, D.L.; Craig, E.M.; Gomez, S.C.; Lachapelle, Y.; Luckasson, R.A.; Reeve, A.; Spreat, S.; Tassé, M.J.; Verdugo, M.A.; Yeager, M.H. (2009): Conceptualizing supports and the support needs of people with intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, Vol. 47, N°2, pp. 135-146.
- Thompson, D.J.; Ryrie, I.; Wright, S. (2004): People with intellectual disabilities living in generic residential services for older people in the UK. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 17, pp. 101-108.
- Thorpe, L.; Davidson, P.; Janicki, M. (2001): Healthy ageing: adults with intellectual disabilities: Biobehavioural issues. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 14, pp. 218-228.
- Troutman, M.; Nies, M.A.; Bentley, M. (2011): Measuring successful aging in southern black older adults. *Educational Gerontology*, 37, pp. 38-50.
- Turk, J. (2012): Mental health needs in adolescents with intellectual disabilities: cross-sectional survey of a service sample. *JARID*, Vol. 25 (3), pp. 252-261.
- Turner, R.; Spencer, M.; Williams, K. (2010): Lay meanings of health among rural older adults in Appalachia. *The Journal of Rural Health*, 27, pp. 13-20.

- Tyrer, F.; McGrother, C.W.; Thorp, C.F.; Taub, N.A.; Bhaumik, S.; Cicchetti, D.V. (2008): The Leicestershire intellectual disability tool: a simple measure to identify moderate to profound intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21, pp. 268-276.
- Urquijo, S.; Monchetti, A.; Krzemien, D. (2008): Adaptación a la crisis vital del envejecimiento: rol de los estilos de personalidad y de la apreciación cognitiva en adultos mayores. *Anales de psicología*, Vol. 24, N°2, pp. 299-311.
- Üstün, T.B.; Chatterji, S.; Kostanjsek, N.; Rehm, J.; Kennedy, C.; Epping-Jordan, J.; Saxena, S.; von Korff, M.; Pull, C. (2010): Developing the World Health Organization Disability Assessment Schedule 2.0. *Bull World Health Organ*, 88, pp. 815-823.
- Van De Wouw, E.; Evenhuis, H.M.; Echteld, M. (2013): Comparison of two types of Actiwatch with polysomnography in older adults with intellectual disability: A pilot study. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, Vol. 38, 3, pp. 265-273.
- Van Loon, J.; Claes, C.; Vandevolve, S.; Van Hove, Schalock, R.L. (2010): Assessing individual support needs to enhance personal outcomes. *Exceptionality*, 18, pp. 193-202.
- Verbrugge, L.; Yang, L-S. (2002): Aging with disability and disability with aging. *Journal of Disability Policy Studies*, Vol. 12, N°4, pp. 253-267.
- Verdugo, M.A. (1995): Personas con discapacidad. Perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras. *Madrid, Siglo Veintiuno de España Editores, Cap. 11*, pp. 515-551.
- Verdugo, M.A. (2003): Aportaciones de la definición de retraso mental (AAMR, 2002) a la corriente inclusiva de las personas con discapacidad. *SID: Ponencia presentada*

en el Congreso La respuesta a las necesidades educativas especiales en una escuela vasca inclusiva: San Sebastián, Octubre de 2003.

Verdugo, M.A.; Arias, B.; Ibáñez, A.; Schalock, R.L. (2010): Adaptation and psychometric properties of the Spanish versión of the Supports Intensity Scale (SIS). *AJIDD*, Vol. 115, N°6, pp. 496-503.

Verdugo, M.A.; Gómez, L.E.; Arias, B.; Navas, P. (2012): Evidencias de validez del modelo de calidad de vida de ocho dimensiones y aplicación de la escala INTEGRAL en distintos países. En Verdugo, M.A.; Canal, R.; Jenaro, C.; Badia, M.; Aguado, A.L.: *Aplicación del paradigma de calidad de vida a la intervención con personas con discapacidad intelectual desde una perspectiva integral*. Publicaciones del INICO, pp. 11-26.

Verdugo, M.A.; Jordán de Urríes, B.; Jenaro, C.; Caballo, C.; Crespo, M. (2006): Quality of life of workers with an intellectual disability in supported employment. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 19, pp. 309-316.

Verdugo, M.A.; Rodríguez, A.; Sánchez, M.C. (2009): *Familias y personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento*. Obra Social Caja Madrid, Editorial Síntesis.

Virués-Ortega, J.; de Pedro-Cuesta, J.; Seijo-Martínez, M.; Saz, P.; Sánchez-Sánchez, F.; Rojo-Pérez, F.; Rodríguez, F.; Mateos, R.; Martínez-Martín, P.; Mahillo, I.; Gascon-Bayarri, J.; Garre-Olmo, J.; García, F.J.; Fernández-Mayoralas, G.; Bermejo-Pareja, F.; Bergareche, A.; Almazan-Isla, J.; del Barrio, J.L. (2011): Prevalence of disability in a composite ≥ 75 year-old population in Spain: a screening survey

- based on the International Classification of Functioning. *BMC Public Health*, 11, pp. 176-187.
- Walker, R.; Luszcz, M.; Gerstorf, D.; Hoppmann, C. (2011): Subjective well-being dynamics in couples from the Australian Longitudinal Study of Aging. *Gerontology*, 57, pp. 153-160.
- Wan, M.; Schalock, R.L.; Verdugo, M.A.; Jenaro, C. (2010): Examining the factor structure and hierarchical nature of the quality of life construct. *AJIDD*, Vol. 115, N°3, pp. 218-233.
- Wang, H-M.; Patrick, D.L.; Edwards, T.C.; Skalicky, A.M.; Zeng, H-Y; Gu, W-W (2012): Validation of the EQ-5D in a general population sample in urban China. *Qual. Life Res.*, 21, pp. 155-160.
- Wark, S.; Hussain, R.; Edwards, H. (2014): The training needs of staff supporting individuals ageing with intellectual disability. *JARID*, 27, pp. 273-288.
- Wehmeyer, M.L.; Buntinx, W.H.E.; Lachapelle, Y.; Luckasson, A.; Schalock, R.L.; Verdugo, M.A.; Borthwick-Duffy, S.; Bradley, V.; Craig, E.M.; Coulter, D.L.; Gomez, S.C.; Reeve, A.; Shogren, K.A.; Snell, M.E.; Spreat, S.; Tassé, M.J.; Thompson, J.R.; Yeager, M.H. (2008): The intellectual disability construct and its relation to human functioning. *Intellectual and developmental disabilities*, Vol. 46, N°4, pp. 311-318.
- Whitehouse, M.; Tudway, J.; Look, R.; Stenfert, B. (2006): Adapting Individual Psychotherapy for adults with intellectual disabilities: a comparative review of the cognitive-behavioral and psychodynamic literature. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 19, pp. 55-65.

- Willman, A.; Petzäll, K.; Östner, A-L; Hall-Lord, M.L. (2013): The psycho-social dimension of pain and health-related quality of life in the oldest old. *Scand H Caring Sci*, 27, pp. 534-540. doi: 10.1111/j.1471-6712.2012.01062.x
- Won, P.K.S.; Wong, D.F.K.; Schalock, R.L.; Chou, Y-C (2011): Initial validation of the Quality of Life Questionnaire – Intellectual Disabilities (CQOL-ID): a cultural perspective. *JIDR*, Vol. 55, part 6, pp. 572-580.
- Yaffe, K.; Lindquist, K.; Vittinghoff, E.; Barnes, D.; Simonsick, E.; Newman, A.; Satterfield, S.; Rosano, C.; Rubin, S.; Ayonayon, H.; Harris, T. (2010): The effect of maintaining cognition on risk of disability and death. *JAGS*, Vol. 58, N°5, pp. 889-894.
- Zakrajsek, A.G.; Hammel, J.; Scazzero, J.A. (2014): Supporting people with intellectual and developmental disabilities to participate in their communities through support staff pilot intervention. *JARID*, 27, pp. 154-162
- Zigman, W.B. (2013): Atypical aging in Down Syndrome. *Developmental Disabilities Research Reviews*, 18, pp. 51-67.

15. ANEXOS

15.1. ANEXO 1: ENTREVISTA PERSONAL Y FAMILIAR

ENTREVISTA PERSONAL CALIDAD DE VIDA Y NECESIDADES PERCIBIDAS EN EL PROCESO DE ENVEJECIMIENTO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Antonio-León Aguado Díaz

y

María de los Ángeles Alcedo Rodríguez

Departamento de Psicología

Universidad de Oviedo

Plaza Feijoo, s/n - 33003 - Oviedo

Tel: 98-5103284 / Fax: 98-5104144

E-mail: aaguado@uniovi.es

SAPRE

Sociedad Asturiana de Psicología de la Rehabilitación

Asturcón, 18 - 33006 - Oviedo

Tel / Fax: 985-244266

E-mail: sapre@cop.es y alaguado@cop.es

FICHA PERSONAL (RESUMEN)

- Nombre y apellidos: _____
- Dirección: _____
- Población: _____
- Código postal: _____
- Teléfono _____

- Fecha de aplicación: _____
- Lugar de aplicación: _____
- Cumplimentada por: _____
- Entrevistador: _____

- Tipo de discapacidad: _____
- Causa de la discapacidad: _____
- Edad de adquisición: _____
- Asociación: _____
- Convivencia (Precisar el tipo de convivencia, en especial el **tipo de residencia**): _____

- Necesidades percibidas (Señalar las **más importantes**): _____

- Observaciones: _____

- Número de orden: _____

DATOS PERSONALES

1. Número de orden: _____ v01

2. Lugar de aplicación de la entrevista: _____ v02

1. Domicilio particular	2. Residencia	3. Centro social	4. Centro de trabajo
5. Domicilio de otro familiar	6. Asociación	7. Centro de día	8. Otro: _____

3. Entrevista cumplimentada por: _____ v03

1. Autoaplicada	2. Familiar	3. Amigo	4. Personal de la asociación
5. Trabajador social	6. Personal del centro	7. Vecino	8. Otro: _____

4. Género (de la persona con discapacidad entrevistada): _____ v04

1. Hombre	2. Mujer
-----------	----------

5. Fecha de nacimiento: _____ v05

6. Edad: _____ v06

7. Estado civil: _____ v07

1. Soltero	2. Casado
3. En pareja	4. Separado/a Divorciado/a
5. Viudo/a	6. Otros:

8. Lugar de nacimiento: _____ v08

9. Lugar de residencia: _____

Población: _____ v09

1. Menos de diez mil habitantes	2. Más de diez mil habitantes
---------------------------------	-------------------------------

10. Nivel cultural: _____ v10

1. Sin alfabetizar	2. Neoelector (lee y escribe sin formación académica alguna)
3. Primario (Primarios, CEP, GE, Bach. Elemental, EGB, FPI)	4. Medio (BUP, COU, PREU, ESO, FPII)
5. Diplomado (Diplomaturas)	6. Título superior (Licenciaturas)

11. Tipo de discapacidad: (En caso de varias, señalar la discapacidad principal) _____ v11

1. Discapacidad intelectual	2. Discapacidad física
3. Deficiencia visual	4. Deficiencia auditiva
5. Trastornos mentales	6. Enfermedad de Alzheimer
7. Enfermedad de Parkinson	8. Autismo

12. Causa de la discapacidad: _____ v12

1. Desconocida	2. Congénita y/o perinatal
3. Enfermedad antes de los 5 años	4. Enfermedad posterior
5. Accidente de tráfico	6. Accidente laboral
7. Otros accidentes:	8. Otras causas:

13. Diagnóstico o descripción de la discapacidad: (En caso de varias, señalarlas todas indicando cuál es la discapacidad principal ó 1ª, la 2ª, 3ª, etc.)
(Es muy necesario contestar bien esta pregunta): _____ v13

110. Síndrome de Down	310. Ceguera completa
190. Discapacidad intelectual, deficiencia o retraso mental	320. Ceguera parcial
211. Lesión medular	340. Retinosis pigmentaria
212. Amputación	390. Otra deficiencia visual
213. Secuelas de poliomielitis	410. Sordera total
219. Otra discapacidad física sin afectación cerebral	420. Hipoacusia
221. Esclerosis múltiple	490. Otra deficiencia auditiva
222. Fibromialgia	520. Esquizofrenia
223. Artrosis, artritis y enfermedades reumatológicas	590. Otro trastorno mental
229. Otra discap. física por enfermedad	610. Enfermedad de Alzheimer
231. Parálisis cerebral	710. Enfermedad de Parkinson
232. Accidente cerebro-vascular	810. Autismo
239. Otra discapacidad física con afectación cerebral	910. Epilepsia
	920. Problemas de conducta
	990. Otra:

14. Edad de adquisición de la discapacidad (si no se sabe, aproximada): _____ v14

15. ¿Está reconocido oficialmente como minusválido? v15

1. Sí	2. No
-------	-------

16. Grado de minusvalía asignado: _____ v16

17. Nivel o cualificación profesional: v17

1. Ama de casa	2. No ha trabajado
3. Cualificación profesional baja	4. Cualificación profesional media
5. Cualificación profesional alta	6. Autónomo, artesano, empresario o similar
7. Otras:	

18. Situación laboral actual: v18

1. Ama de casa	2. En activo
3. En paro y/o sin empleo	4. Jubilado/a
5. Pensionista	6. Otra:

19. Ingresos: v19

1. Sin ingresos	2. Sin ingresos fijos
3. Salario laboral	4. Pensión no contributiva
5. Pensión contributiva	6. Otras pensiones:
7. Otros ingresos:	8. Otras situaciones:

20. ¿Viven sus padres? v20

1. Viven los dos	2. Vive su padre
3. Vive su madre	4. No vive ninguno de los dos

En su caso, edades de sus padres: _____

21. ¿Cuántos hermanos tiene? _____ v21

En el caso de que estén vivos, edades de sus hermanos: _____

22. ¿Cuántos hijos tiene? _____ v22

En su caso, edades de sus hijos: _____

23. ¿Con quién vive? (Concretar el tipo de convivencia, el tipo de residencia, etc.) v23

01. Sólo	02. Con su cónyuge o pareja
03. Con su cónyuge e hijos	04. Con sus hijos
05. Con sus padres	06. Con sus padres y hermanos
07. Con sus hermanos	08. Con otros parientes
09. Con otras personas	10. En una pensión o similar
11. En una institución tutelar	12. En un piso asistido
13. En un servicio residencial público	14. En un servicio residencial privado
15. En un centro para personas con discapacidad	16. En otra institución
17. En otra situación (concretar):	

24. Indíquenos, por favor, las **preocupaciones** y/o las **necesidades** que sean importantes para Vd. (Puede marcar **más de una respuesta**): v24

2410 Tema de su salud personal:

2411. Estado de salud general	2412. Cuidados personales diarios
2413. Limitaciones funcionales personales	2414. Dependencia
2415. Dificultades para tomar la medicación	2416. Dificultades para acudir al tratamiento
2417. Dolores	2418. Aceptación de mi situación
2419. Otras:	

2420 Recursos económicos:

2421. Situación económica familiar	2422. Independencia económica
2423. Subvenciones	2424. Pensión
2425. Encontrar un puesto de trabajo	2426. Incapacidad laboral
2427. Otras:	

2430 Recursos asistenciales sanitarios:

2431. Asistencia sanitaria hospitalaria	2432. Asistencia sanitaria domiciliaria
2433. Dispositivos de apoyo y protésicos	2434. Tratamiento de fisioterapia
2435. Falta de información sobre estos recursos	2436. Calidad de la asistencia sanitaria
2437. Más y mejores instalaciones sanitarias	2438. Asistencia en salud mental
2439. Otras:	

2440 Recursos de servicios sociales:

2441. Servicios de alojamiento	2442. Ayuda a domicilio
2443. Apoyo en las gestiones administrativas	2444. Más y mejores instalaciones sociales
2445. Falta de información sobre estos recursos	2446. Calidad de la asistencia social
2447. Servicios de apoyo al ocio y tiempo libre	2448. Asesoramiento jurídico
2449. Otras:	

2450 Existencia de barreras:

2451. Barreras sociales	2452. Barreras arquitectónicas
2453. Aceptación por parte de la familia	2454. Aceptación por parte de la sociedad
2455. Ayudas técnicas	2456. Escasez de voluntariado
2457. Facilidad de transporte	2458. Accesibilidad edificios públicos
2459. Otras:	

2460 Otras preocupaciones y/o necesidades:

2461. Salida del domicilio familiar	2462. Futuro de la familia
2463. Escasez de relaciones personales	2464. Protección jurídica
2465. Dónde y con quién vivir en el futuro	2466. Avances tecnológicos
2467. Problemas sociales	2468. Problemas del movimiento asociativo
2469. Otras:	

25. Indíquenos, por favor, las **soluciones** que Vd. considera necesarias.
(Puede marcar **más de una respuesta**):

v25

2511. Ayuda para cuidados personales diarios	2512. Subida de las pensiones
2513. Incremento de la ayuda familiar	2514. Promoción del empleo protegido
2515. Reserva de puestos de trabajo	2516. Incremento de las subvenciones
2517. Más y mejores instalaciones sanitarias	2518. Adelantar la jubilación
2519. Profesionales más especializados	2520. Calidad de la asistencia sanitaria
2521. Mejora de apoyos y prótesis	2522. Asistencia psicológica
2523. Fisioterapia en la Seguridad Social	2524. Más y mejor información
2525. Apoyo legal y administrativo	2526. Más información sobre recursos
2527. Mejora de los servicios de alojamiento	2528. Más y mejores instalaciones sociales
2529. Mejora de la asistencia a domicilio	2530. Calidad de la asistencia social
2531. Servicios de apoyo al ocio y tiempo libre	2532. Centros de día
2533. Supresión de barreras arquitectónicas	2534. Campañas de imagen
2535. Programas de cambio de actitudes	2536. Promoción de voluntariado
2537. Más y mejores ayudas técnicas	2538. Aceptación por parte de la sociedad
2539. Aceptación por parte de la familia	2540. Garantías de futuro
2541. Incremento de la participación asociativa	2542. Facilidades de transporte
2543. Promoción de viviendas adaptadas	2544. Apoyo a los cuidadores informales
2545. Otras:	

26. Indíquenos, por favor, las **medidas o apoyos institucionales** que Vd. echa en falta. (Puede marcar **más de una respuesta**):

v26

2621. Coordinación entre las distintas administraciones	2622. Incrementar los recursos de las asociaciones
2623. Actividades culturales	2624. Actividades de formación
2625. Apoyo de la Comunidad	2626. Apoyo de los Ayuntamientos
2627. Apoyos en el entorno	2628. Igualdad de oportunidades
2629. Otras:	

27. ¿Qué piensa sobre su **futuro**? (Puede marcar **más de una respuesta**):

v27

2701. Nada, no pienso en el futuro	2702. Vivir al día
2703. Seguir viviendo	2704. Triste

2705. Soledad	2706. Vida independiente
2707. Pocas ganas de vivir	2708. Con preocupación, futuro incierto
2709. Mal, negro	2710. Vivir con calidad de vida
2711. Bien, sin problemas	2712. Aburrimiento
2713. Resuelto	2714. Dependerá del asociacionismo
2715. Preocupación por los hijos	2716. Autonomía personal
2717. Otros:	

28. Marque con una cruz cualquiera de los siguientes problemas que sean aplicables a su caso. (Puede marcar hasta **seis problemas**): v28

2801. Problemas de salud	2802. Inseguridad
2803. Ideas de suicidio	2804. Ansiedad, tensión, estrés
2805. Problemas sexuales	2806. Miedo a casi todo
2807. No encontrar salida a mi situación	2808. No poder hacer amistades
2809. Malas condiciones en el hogar	2810. No poder divertirme
2811. Sentimientos de inferioridad	2812. Alcoholismo
2813. Insomnio	2814. Drogas
2815. Timidez	2816. Problemas de memoria
2817. Incapaz de tomar decisiones	2818. Pocas ganas de vivir
2819. Depresión	2820. Miedo a la muerte
2821. Soledad	2822. Aburrimiento
2823. Otros	

29. Me considero una persona como las demás, ni mejor ni peor. v29

1. Totalmente en desacuerdo	2. Muy en desacuerdo	3. Muy de acuerdo	4. Totalmente de acuerdo
-----------------------------	----------------------	-------------------	--------------------------

30. La religión es importante para mí. v30

1. Totalmente en desacuerdo	2. Muy en desacuerdo	3. Muy de acuerdo	4. Totalmente de acuerdo
-----------------------------	----------------------	-------------------	--------------------------

31. Soy practicante. v31

1. Totalmente en desacuerdo	2. Muy en desacuerdo	3. Muy de acuerdo	4. Totalmente de acuerdo
-----------------------------	----------------------	-------------------	--------------------------

32. Estoy satisfecho/a con mi situación actual. v32

1. Totalmente en desacuerdo	2. Muy en desacuerdo	3. Muy de acuerdo	4. Totalmente de acuerdo
-----------------------------	----------------------	-------------------	--------------------------

33. Me preocupa el futuro. v33

1. Totalmente en desacuerdo	2. Muy en desacuerdo	3. Muy de acuerdo	4. Totalmente de acuerdo
-----------------------------	----------------------	-------------------	--------------------------

34. Me encuentro satisfecho/a conmigo mismo/a. v34

1. Totalmente en desacuerdo	2. Muy en desacuerdo	3. Muy de acuerdo	4. Totalmente de acuerdo
-----------------------------	----------------------	-------------------	--------------------------

35. Mi vida afectiva es satisfactoria y gratificante. v35

1. Totalmente en desacuerdo	2. Muy en desacuerdo	3. Muy de acuerdo	4. Totalmente de acuerdo
-----------------------------	----------------------	-------------------	--------------------------

36. Me siento a gusto en el ambiente en el que vivo. v36

1. Totalmente en desacuerdo	2. Muy en desacuerdo	3. Muy de acuerdo	4. Totalmente de acuerdo
-----------------------------	----------------------	-------------------	--------------------------

37. Tengo problemas familiares importantes. v37

1. Totalmente en desacuerdo	2. Muy en desacuerdo	3. Muy de acuerdo	4. Totalmente de acuerdo
-----------------------------	----------------------	-------------------	--------------------------

38. Me siento satisfecho/a con mis relaciones familiares. v38

1. Totalmente en desacuerdo	2. Muy en desacuerdo	3. Muy de acuerdo	4. Totalmente de acuerdo
-----------------------------	----------------------	-------------------	--------------------------

39. Creo que mi familia me apoya lo suficiente. v39

1. Totalmente en desacuerdo	2. Muy en desacuerdo	3. Muy de acuerdo	4. Totalmente de acuerdo
-----------------------------	----------------------	-------------------	--------------------------

40. En caso de no vivir con mi familia, ha sido por decisión propia. v40

1. Totalmente en desacuerdo	2. Muy en desacuerdo	3. Muy de acuerdo	4. Totalmente de acuerdo
-----------------------------	----------------------	-------------------	--------------------------

41. Considero satisfactorio el trato que recibo. v41

1. Totalmente en desacuerdo	2. Muy en desacuerdo	3. Muy de acuerdo	4. Totalmente de acuerdo
-----------------------------	----------------------	-------------------	--------------------------

42. Tengo amigos. v42

1. Totalmente en desacuerdo	2. Muy en desacuerdo	3. Muy de acuerdo	4. Totalmente de acuerdo
-----------------------------	----------------------	-------------------	--------------------------

43. Considero satisfactorias mis relaciones de amistad. v43

1. Totalmente en desacuerdo	2. Muy en desacuerdo	3. Muy de acuerdo	4. Totalmente de acuerdo
-----------------------------	----------------------	-------------------	--------------------------

44. Dispongo de la intimidad necesaria para contactar y relacionarme con la gente. v44

1. Totalmente en desacuerdo	2. Muy en desacuerdo	3. Muy de acuerdo	4. Totalmente de acuerdo
-----------------------------	----------------------	-------------------	--------------------------

45. Mis relaciones sociales son como las de los demás. v45

1. Totalmente en desacuerdo	2. Muy en desacuerdo	3. Muy de acuerdo	4. Totalmente de acuerdo
-----------------------------	----------------------	-------------------	--------------------------

46. Me encuentro satisfecho/a con mi situación actual. v46

1. Totalmente en desacuerdo	2. Muy en desacuerdo	3. Muy de acuerdo	4. Totalmente de acuerdo
-----------------------------	----------------------	-------------------	--------------------------

47. Considero suficientes los ingresos de que dispongo en la actualidad. v47

1. Totalmente en desacuerdo	2. Muy en desacuerdo	3. Muy de acuerdo	4. Totalmente de acuerdo
-----------------------------	----------------------	-------------------	--------------------------

48. Dispongo de vivienda propia. v48

1. Totalmente en desacuerdo	2. Muy en desacuerdo	3. Muy de acuerdo	4. Totalmente de acuerdo
-----------------------------	----------------------	-------------------	--------------------------

49. Mi vivienda reúne las condiciones adecuadas. v49

1. Totalmente en desacuerdo	2. Muy en desacuerdo	3. Muy de acuerdo	4. Totalmente de acuerdo
-----------------------------	----------------------	-------------------	--------------------------

50. Necesito adaptar mi vivienda. v50

1. Totalmente en desacuerdo	2. Muy en desacuerdo	3. Muy de acuerdo	4. Totalmente de acuerdo
-----------------------------	----------------------	-------------------	--------------------------

51. El lugar (barrio o zona) en que resido reúne las condiciones adecuadas. v51

1. Totalmente en desacuerdo	2. Muy en desacuerdo	3. Muy de acuerdo	4. Totalmente de acuerdo
-----------------------------	----------------------	-------------------	--------------------------

52. Son necesarias adaptaciones en el lugar en que resido. v52

1. Totalmente en desacuerdo	2. Muy en desacuerdo	3. Muy de acuerdo	4. Totalmente de acuerdo
-----------------------------	----------------------	-------------------	--------------------------

53. Tengo carnet de conducir. v53

1. Totalmente en desacuerdo	2. Muy en desacuerdo	3. Muy de acuerdo	4. Totalmente de acuerdo
-----------------------------	----------------------	-------------------	--------------------------

54. Dispongo de coche propio. v54

1. Totalmente en desacuerdo	2. Muy en desacuerdo	3. Muy de acuerdo	4. Totalmente de acuerdo
-----------------------------	----------------------	-------------------	--------------------------

55. Necesito algún tipo de ayuda técnica personal. v55

1. Totalmente en desacuerdo	2. Muy en desacuerdo	3. Muy de acuerdo	4. Totalmente de acuerdo
-----------------------------	----------------------	-------------------	--------------------------

56. Dispongo de las ayudas técnicas personales necesarias. v56

1. Totalmente en desacuerdo	2. Muy en desacuerdo	3. Muy de acuerdo	4. Totalmente de acuerdo
-----------------------------	----------------------	-------------------	--------------------------

57. Actualmente mi capacidad para cuidar de mí mismo/a presenta un grado: v57

1. Muy bajo	2. Bajo	3. Intermedio	4. Alto	5. Muy alto
-------------	---------	---------------	---------	-------------

58. Mi capacidad para ocuparme del bienestar de mi familia presenta un grado: v58

1. Muy bajo	2. Bajo	3. Intermedio	4. Alto	5. Muy alto
-------------	---------	---------------	---------	-------------

59. Mi capacidad para relacionarme y comunicarme con la gente presenta un grado: v59

1. Muy bajo	2. Bajo	3. Intermedio	4. Alto	5. Muy alto
-------------	---------	---------------	---------	-------------

60. Mi autonomía para realizar tareas domésticas presenta un grado: v60

1. Muy bajo	2. Bajo	3. Intermedio	4. Alto	5. Muy alto
-------------	---------	---------------	---------	-------------

61. Mi autonomía para realizar actividades básicas, como vestirme desvestirme, comer e higiene personal, presenta un grado: v61

1. Muy bajo	2. Bajo	3. Intermedio	4. Alto	5. Muy alto
-------------	---------	---------------	---------	-------------

62. Mi autonomía para levantarme y acostarme presenta un grado: v62

1. Muy bajo	2. Bajo	3. Intermedio	4. Alto	5. Muy alto
-------------	---------	---------------	---------	-------------

63. Mi autonomía para cambiar la posición de mi cuerpo presenta un grado: v63

1. Muy bajo	2. Bajo	3. Intermedio	4. Alto	5. Muy alto
-------------	---------	---------------	---------	-------------

64. Mi autonomía para moverme y desplazarme dentro y fuera del hogar presenta un grado: v64

1. Muy bajo	2. Bajo	3. Intermedio	4. Alto	5. Muy alto
-------------	---------	---------------	---------	-------------

65. Mi autonomía para utilizar transportes públicos presenta un grado: v65

1. Muy bajo	2. Bajo	3. Intermedio	4. Alto	5. Muy alto
-------------	---------	---------------	---------	-------------

66. Mi control de esfínteres presenta un grado: v66

1. Muy bajo	2. Bajo	3. Intermedio	4. Alto	5. Muy alto
-------------	---------	---------------	---------	-------------

67. Realizo frecuentemente algún tipo de ejercicio físico o actividad deportiva. v67

1. Totalmente en desacuerdo	2. Muy en desacuerdo	3. Muy de acuerdo	4. Totalmente de acuerdo
-----------------------------	----------------------	-------------------	--------------------------

68. Me encuentro satisfecho/a con mi vida sexual actual. v68

1. Totalmente en desacuerdo	2. Muy en desacuerdo	3. Muy de acuerdo	4. Totalmente de acuerdo
-----------------------------	----------------------	-------------------	--------------------------

69. Normalmente tomo decisiones en aspectos de mi vida diaria, como elección del tipo de comida y vestido, o dónde y con quién salir. v69

1. Totalmente en desacuerdo	2. Muy en desacuerdo	3. Muy de acuerdo	4. Totalmente de acuerdo
-----------------------------	----------------------	-------------------	--------------------------

70. La calidad de mis hábitos alimenticios presenta un grado: v70

1. Muy bajo	2. Bajo	3. Intermedio	4. Alto	5. Muy alto
-------------	---------	---------------	---------	-------------

71. Puedo elegir ahora, o en el futuro, dónde y con quién vivir. v71

1. Totalmente en desacuerdo	2. Muy en desacuerdo	3. Muy de acuerdo	4. Totalmente de acuerdo
-----------------------------	----------------------	-------------------	--------------------------

72. Tengo metas y objetivos importantes en mi vida. v72

1. Totalmente en desacuerdo	2. Muy en desacuerdo	3. Muy de acuerdo	4. Totalmente de acuerdo
-----------------------------	----------------------	-------------------	--------------------------

73. Considero que tengo buen control personal. v73

1. Totalmente en desacuerdo	2. Muy en desacuerdo	3. Muy de acuerdo	4. Totalmente de acuerdo
-----------------------------	----------------------	-------------------	--------------------------

74. En general me siento satisfecho/a y contento/a con la vida. v74

1. Totalmente en desacuerdo	2. Muy en desacuerdo	3. Muy de acuerdo	4. Totalmente de acuerdo
-----------------------------	----------------------	-------------------	--------------------------

75. Sigo habitualmente tratamiento farmacológico. v75

1. Totalmente en desacuerdo	2. Muy en desacuerdo	3. Muy de acuerdo	4. Totalmente de acuerdo
-----------------------------	----------------------	-------------------	--------------------------

76. Personalmente considero que mi estado de salud presenta un grado: v76

1. Muy bajo	2. Bajo	3. Intermedio	4. Alto	5. Muy alto
-------------	---------	---------------	---------	-------------

77. Prestaciones que recibe de alguno de los siguientes servicios de atención sociosanitaria. (Puede marcar **más de una respuesta**): v77

1. Ninguna	2. Rehabilitación	3. Fisioterapia	4. Salud mental	5. Otros: _____
------------	-------------------	-----------------	-----------------	-----------------

78. Me encuentro satisfecho/a con la atención que recibo en dichos servicios. v78

1. Totalmente en desacuerdo	2. Muy en desacuerdo	3. Muy de acuerdo	4. Totalmente de acuerdo
-----------------------------	----------------------	-------------------	--------------------------

79. ¿Cómo se podría mejorar la atención y la asistencia que recibe?
(Puede marcar **más de una respuesta**):

v79

1. Servicios más especializados	2. Personal mejor formado	3. Trato más humano	4. No necesita mejorar	5. Otras: _____
---------------------------------	---------------------------	---------------------	------------------------	-----------------

80. Practico frecuentemente algún tipo de hobby o actividad de ocio.

v80

1. Totalmente en desacuerdo	2. Muy en desacuerdo	3. Muy de acuerdo	4. Totalmente de acuerdo
-----------------------------	----------------------	-------------------	--------------------------

81. ¿Cuál de ellas? (Puede marcar **más de una respuesta**):

v81

1. Leer, escuchar música, cine	2. Actividades deportivas	3. Viajar	4. Estudiar
5. Salir con amigos, fiestas, discoteca	6. Ninguna	7. Otras: _____	

82. ¿En qué le gustaría ocupar su tiempo libre?

(Puede marcar **más de una respuesta**):

v82

1. Leer, escuchar música, cine	2. Actividades deportivas	3. Viajar	4. Estudiar
5. Salir con amigos, fiestas, discoteca	6. Ninguna	7. Otras: _____	

83. Creo que es bueno que las personas que presentan problemas como el mío se reúnan y formen asociaciones para ayudarse y apoyarse mutuamente.

v83

1. Totalmente en desacuerdo	2. Muy en desacuerdo	3. Muy de acuerdo	4. Totalmente de acuerdo
-----------------------------	----------------------	-------------------	--------------------------

84. Explique las razones para el asociacionismo. (Puede marcar **más de una**):

v84

1. Ninguna	2. Apoyo	3. Fuerza, unión	4. Otras: _____
------------	----------	------------------	-----------------

85. Dispongo de información sobre los recursos sociales disponibles.

v85

1. Totalmente en desacuerdo	2. Muy en desacuerdo	3. Muy de acuerdo	4. Totalmente de acuerdo
-----------------------------	----------------------	-------------------	--------------------------

86. ¿Qué tipo de apoyo recibe? (Puede marcar **más de una respuesta**):

v86

1. Apoyo informal (amigos/as, vecinos/as, familia)	2. Apoyo formal (ayuda a domicilio, centro, expertos, técnicos)	3. Institución especializada
4. Centros de día	5. Programas de respiro	6. Ninguno
7. Otros: _____		

87. Considero que la intensidad o frecuencia de estos apoyos es la adecuada.

v87

1. Totalmente en desacuerdo	2. Muy en desacuerdo	3. Muy de acuerdo	4. Totalmente de acuerdo
-----------------------------	----------------------	-------------------	--------------------------

88. ¿Qué piensa de estos apoyos / servicios que recibe?

v88

1. Atención inmejorable	2. Buena atención	3. Atención deficiente, necesita mejorar	4. Muy mal servicio	5. Otras: _____
-------------------------	-------------------	--	---------------------	-----------------

89. ¿Cómo se podría mejorar la asistencia que recibe?

(Puede marcar **más de una respuesta**)

v89

1. Servicios más especializados	2. Personal mejor formado	3. Trato más humano	4. No necesita mejorar	5. Otras: _____
---------------------------------	---------------------------	---------------------	------------------------	-----------------

90. Suelo participar en actividades de tipo comunitario. v90

1. Totalmente en desacuerdo	2. Muy en desacuerdo	3. Muy de acuerdo	4. Totalmente de acuerdo
-----------------------------	----------------------	-------------------	--------------------------

91. Las barreras arquitectónicas de mi entorno presentan un grado: v91

1. Muy bajo	2. Bajo	3. Intermedio	4. Alto	5. Muy alto
-------------	---------	---------------	---------	-------------

92. Las limitaciones de acceso a la vida comunitaria impuestas por esas barreras presentan un grado: v92

1. Muy bajo	2. Bajo	3. Intermedio	4. Alto	5. Muy alto
-------------	---------	---------------	---------	-------------

93. Me siento respetado/a y aceptado/a por la sociedad. v93

1. Totalmente en desacuerdo	2. Muy en desacuerdo	3. Muy de acuerdo	4. Totalmente de acuerdo
-----------------------------	----------------------	-------------------	--------------------------

94. ¿Tiene alguna otra **consideración** que añadir? v94

ENTREVISTA FAMILIAR

95. Grado de parentesco de quien cumplimenta esta parte: v95

96. Indíquenos, por favor, las **preocupaciones** y/o las **necesidades** que sean importantes para la familia. (Puede marcar **más de una respuesta**): v96

9610 Tema de su salud personal:

9611. Estado de salud general	9612. Cuidados personales diarios
9613. Limitaciones funcionales personales	9614. Dependencia
9615. Dificultades para tomar la medicación	9616. Dificultades para acudir al tratamiento
9617. Dolores	9618. Aceptación de mi situación
9619. Otras:	

9620 Recursos económicos:

9621. Situación económica familiar	9622. Independencia económica
9623. Subvenciones	9624. Pensión
9625. Encontrar un puesto de trabajo	9626. Incapacidad laboral
9627. Otras:	

9630 Recursos asistenciales sanitarios:

9631. Asistencia sanitaria hospitalaria	9632. Asistencia sanitaria domiciliaria
9633. Dispositivos de apoyo y protésicos	9634. Tratamiento de fisioterapia
9635. Falta de información sobre estos recursos	9636. Calidad de la asistencia sanitaria
9637. Más y mejores instalaciones sanitarias	9638. Asistencia en salud mental
9639. Otras:	

9640 Recursos de servicios sociales:

9641. Servicios de alojamiento	9642. Ayuda a domicilio
9643. Apoyo en las gestiones administrativas	9644. Más y mejores instalaciones sociales
9645. Falta de información sobre estos recursos	9646. Calidad de la asistencia social
9647. Servicios de apoyo al ocio y tiempo libre	9648. Asesoramiento jurídico
9649. Otras:	

9650 Existencia de barreras:

9651. Barreras sociales	9652. Barreras arquitectónicas
9653. Aceptación por parte de la familia	9654. Aceptación por parte de la sociedad
9655. Ayudas técnicas	9656. Escasez de voluntariado
9657. Facilidad de transporte	9658. Accesibilidad edificios públicos
9659. Otras:	

9660 Otras preocupaciones y/o necesidades:

9661. Salida del domicilio familiar	9662. Futuro de la familia
9663. Escasez de relaciones personales	9664. Protección jurídica
9665. Dónde y con quién vivir en el futuro	9666. Avances tecnológicos
9667. Problemas sociales	9668. Problemas del movimiento asociativo
9669. Otras:	

97. Indíquenos, por favor, las **soluciones** que Vds. consideran necesarias.
(Puede marcar **más de una respuesta**):

v97

9711. Ayuda para cuidados personales diarios	9712. Subida de las pensiones
9713. Incremento de la ayuda familiar	9714. Promoción del empleo protegido
9715. Reserva de puestos de trabajo	9716. Incremento de las subvenciones
9717. Más y mejores instalaciones sanitarias	9718. Adelantar la jubilación
9719. Profesionales más especializados	9720. Calidad de la asistencia sanitaria
9721. Mejora de apoyos y prótesis	9722. Asistencia psicológica
9723. Fisioterapia en la Seguridad Social	9724. Más y mejor información
9725. Apoyo legal y administrativo	9726. Más información sobre recursos
9727. Mejora de los servicios de alojamiento	9728. Más y mejores instalaciones sociales
9729. Mejora de la asistencia a domicilio	9730. Calidad de la asistencia social
9731. Servicios de apoyo al ocio y tiempo libre	9732. Centros de día
9733. Supresión de barreras arquitectónicas	9734. Campañas de imagen
9735. Programas de cambio de actitudes	9736. Promoción de voluntariado
9737. Más y mejores ayudas técnicas	9738. Aceptación por parte de la sociedad
9739. Aceptación por parte de la familia	9740. Garantías de futuro
9741. Incremento de la participación asociativa	9742. Facilidades de transporte
9743. Promoción de viviendas adaptadas	9744. Apoyo a los cuidadores informales
9745. Otras:	

98. Indíquenos, por favor, las **medidas o apoyos institucionales** que Vds. echan en falta. (Puede marcar **más de una respuesta**):

v98

9821. Coordinación entre las distintas administraciones	9822. Incrementar los recursos de las asociaciones
9823. Actividades culturales	9824. Actividades de formación
9825. Apoyo de la Comunidad	9826. Apoyo de los Ayuntamientos
9827. Apoyos en el entorno	9828. Igualdad de oportunidades
9829. Otras:	

99. ¿Qué piensan sobre el **futuro** de su hijo/a, hermano/a o familiar?
(Puede marcar **más de una respuesta**):

v99

9901. Nada, no pienso en el futuro	9902. Vivir al día
9903. Seguir viviendo	9904. Triste
9905. Soledad	9906. Vida independiente
9907. Pocas ganas de vivir	9908. Con preocupación, futuro incierto
9909. Mal, negro	9910. Vivir con calidad de vida
9911. Bien, sin problemas	9912. Aburrimiento
9913. Resuelto	9914. Dependerá del asociacionismo
9915. Preocupación por los hijos	9916. Autonomía personal
9917. Otros:	

100. ¿Tienen alguna otra **consideración** que añadir?

v100

15.2. ANEXO 2: ENTREVISTA INSTITUCIONAL

ENTREVISTA A INSTITUCIONES

**CALIDAD DE VIDA Y
NECESIDADES PERCIBIDAS EN
EL PROCESO DE ENVEJECIMIENTO
DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD**

Antonio-León Aguado Díaz

y

María de los Ángeles Alcedo Rodríguez

Departamento de Psicología

Universidad de Oviedo

Plaza Feijoo, s/n - 33003 - Oviedo

Tel: 98-5103284 / Fax: 98-5104144

E-mail: aaguado@uniovi.es

SAPRE

Sociedad Asturiana de Psicología de la Rehabilitación

Asturcón, 18 - 33006 - Oviedo

Tel / Fax: 985-244266

E-mail: sapre@cop.es y alaguado@cop.es

FICHA DE LA INSTITUCIÓN (RESUMEN)

Nota: Esta *entrevista* puede ser cumplimentada por el *personal directivo* de la institución y por cualquier *profesional* que tenga experiencia en la atención a las personas con discapacidad mayores de 45 años.

- Denominación de la institución: _____

- Dirección: _____

- Población: _____

- Código postal: _____

- Teléfono: _____

- Fecha de aplicación: _____

- Lugar de aplicación: _____

- Cumplimentada por: _____

- Entrevistador: _____

- Especialización: _____

- Ámbito territorial: _____

- Federación con: _____

- Principales necesidades percibidas: _____

- Observaciones: _____

- Número de orden: _____

DATOS DE LA INSTITUCIÓN

101. Número de orden: v01

102. Lugar de aplicación de la entrevista: v02

1. Sede de la asociación	2. Residencia	3. Centro social	4. Domicilio de otro familiar
5. Domicilio particular	6. Centro de trabajo	7. Centro de día	8. Otro: _____

103. Entrevista cumplimentada por: v03

1. Director	2. Presidente	3. Directivo	4. Personal de la asociación
5. Trabajador social	6. Profesional	7. Cuidador	8. Otro: _____

104. Sede de la institución: _____ v04

Población:

1. Menos de diez mil habitantes	2. Más de diez mil habitantes
---------------------------------	-------------------------------

105. Tipo de discapacidad/es a la que atiende. (En su caso, puede marcar **varias**): v05

01. Retraso mental	02. Discapacidad física
03. Deficiencia visual	04. Deficiencia auditiva
05. Trastornos mentales	06. Enfermedad de Alzheimer
07. Enfermedad de Parkinson	08. 3ª edad
09. Parálisis cerebral	10. Autismo
11. Otras:	

106. Descripción de los asociados: _____ v06

Aproximadamente, ¿de cuántos asociados mayores de 45 años disponen? v07

Profesionales con los que cuenta: v08

01. Trabajador social	02. Profesor	03. Profesor de apoyo	04. Monitor de tiempo libre
05. Técnico rehabilitador	06. Fisioterapeuta	07. Cuidador	08. Personal administrativo
09. Logopeda	10. Médico	11. Enfermero / ATS	12. Personal auxiliar
13. Psicólogo	14. Abogado	15. Pedagogo	16. Personal de limpieza
17. Educador social	18. Conductor	19. Personal de cocina	20. Personal mantenimiento
21. Terapeuta, monitor ocupacional, de taller	22. Técnico de apoyo al empleo	23. Otros:	

107. Tipo de servicios que presta a sus asociados:

v09

01. Rehabilitación	02. Dpto. trabajo social	03. Atención logopédica	04. Atención psicológica
05. Podólogo	06. Servicio de comida	07. Alojamiento	08. Asistencia médica
09. Gimnasio	10. Lavandería	11. Ocio y tiempo libre	12. Servicio de limpieza
13. Biblioteca	14. Hidroterapia	15. Alfabetización	16. Ayudas asistenciales
17. Fisioterapia	18. Formación adultos	19. Asesoría jurídica	20. Información y orientación
21. Terapia ocupacional	22. Empleo, actividad laboral	23. Otros:	

108. Tipo de alojamiento de que disponen sus asociados (concretar las distintas modalidades):

v10

109. Indíquenos, por favor, las **preocupaciones** y/o las **necesidades** que sean importantes para la institución:

v11

1110 Tema de su salud personal:

1111. Estado de salud general	1112. Cuidados personales diarios
1113. Limitaciones funcionales personales	1114. Dependencia
1115. Dificultades para tomar la medicación	1116. Dificultades para acudir al tratamiento
1117. Dolores	1118. Aceptación de mi situación
1119. Otras:	

1120 Recursos económicos:

1121. Situación económica familiar	1122. Independencia económica
1123. Subvenciones	1124. Pensión
1125. Encontrar un puesto de trabajo	1126. Incapacidad laboral
1127. Otras:	

1130 Recursos asistenciales sanitarios:

1131. Asistencia sanitaria hospitalaria	1132. Asistencia sanitaria domiciliaria
1133. Dispositivos de apoyo y protésicos	1134. Tratamiento de fisioterapia
1135. Falta de información sobre estos recursos	1136. Calidad de la asistencia sanitaria
1137. Más y mejores instalaciones sanitarias	1138. Asistencia en salud mental
1139. Otras:	

1140 Recursos de servicios sociales:

1141. Servicios de alojamiento	1142. Ayuda a domicilio
1143. Apoyo en las gestiones administrativas	1144. Más y mejores instalaciones sociales
1145. Falta de información sobre estos recursos	1146. Calidad de la asistencia social

1147. Servicios de apoyo al ocio y tiempo libre	1148. Asesoramiento jurídico
1149. Otras:	

1150 Existencia de barreras:

1151. Barreras sociales	1152. Barreras arquitectónicas
1153. Aceptación por parte de la familia	1154. Aceptación por parte de la sociedad
1155. Ayudas técnicas	1156. Escasez de voluntariado
1157. Facilidad de transporte	1158. Accesibilidad edificios públicos
1159. Otras:	

1160 Otras preocupaciones y/o necesidades:

1161. Salida del domicilio familiar	1162. Futuro de la familia
1163. Escasez de relaciones personales	1164. Protección jurídica
1165. Dónde y con quién vivir en el futuro	1166. Avances tecnológicos
1167. Problemas sociales	1168. Problemas del movimiento asociativo
1169. Atención integral e individualizada	1170. Necesidad de más profesionales
1171. Formación y reciclaje del personal	1172. Coordinación entre las instituciones
1173. Otras:	

110. Indíquenos, por favor, las **demandas** que plantean con mayor frecuencia sus asociados:

v12

1201. Ayudas médicas	1202. Ayudas económicas
1203. Ayuda a domicilio	1204. Apoyo institucional
1205. Apoyo de las distintas administraciones	1206. Ayuda a las familias
1207. Apoyo a cuidadores	1208. Apoyo afectivo al discapacitado
1209. Participación, que se les escuche	1210. Relaciones afectivas, de amistad
1211. Fomento de la Calidad de Vida	1212. Más y mejores instalaciones
1213. Servicios residenciales	1214. Centros de día
1215. Inserción laboral	1216. Actividades de ocio y tiempo libre
1217. Alternativas ocupacionales	1218. Programas de respiro
1219. Tutorización	1220. Rehabilitación
1221. Tratamiento psicológico	1222. Formación
1223. Profesionales más especializados	1224. Trato más humano
1225. Más información	1226. Más recursos técnicos y materiales
1227. Disminución de la relación discapacitado/profesional	1228. Supresión de barreras arquitectónicas
1229. Supresión de barreras sociales	1230. Favorecer la vida independiente
1231. Apoyo e implicación de las familias	1232. Más personal y mejores servicios
1233 Otras:	

111. Indíquenos, por favor, las **soluciones** que Vds. consideran necesarias:

v13

1311. Ayuda para cuidados personales diarios	1312. Subida de las pensiones
1313. Incremento de la ayuda familiar	1314. Promoción del empleo protegido
1315. Reserva de puestos de trabajo	1316. Incremento de las subvenciones

1317. Más y mejores instalaciones sanitarias	1318. Adelantar la jubilación
1319. Profesionales más especializados	1320. Calidad de la asistencia sanitaria
1321. Mejora de apoyos y prótesis	1322. Asistencia psicológica
1323. Fisioterapia en la Seguridad Social	1324. Más y mejor información
1325. Apoyo legal y administrativo	1326. Más información sobre recursos
1327. Mejora de los servicios de alojamiento	1328. Más y mejores instalaciones sociales
1329. Mejora de la asistencia a domicilio	1330. Calidad de la asistencia social
1331. Servicios de apoyo al ocio y tiempo libre	1332. Centros de día
1333. Supresión de barreras arquitectónicas	1334. Campañas de imagen
1335. Programas de cambio de actitudes	1336. Promoción de voluntariado
1337. Más y mejores ayudas técnicas	1338. Aceptación por parte de la sociedad
1339. Aceptación por parte de la familia	1340. Garantías de futuro
1341. Incremento de la participación asociativa	1342. Facilidades de transporte
1343. Promoción de viviendas adaptadas	1344. Apoyo a los cuidadores informales
1345. Disminución de la relación discapacitado/profesional	1346. Más actividades ocupacionales, más y mejores recursos comunitarios
1347. Atención individualizada	1348. Incremento de la atención sanitaria
1349. Programas adecuados de intervención	1350. Coordinación entre instituciones
1351. Otras:	

112. Indíquenos, por favor, las **medidas o apoyos institucionales** que echa en falta la institución:

v14

1421. Coordinación entre las distintas administraciones	1422. Incrementar los recursos de las asociaciones
1423. Actividades culturales	1424. Actividades de formación
1425. Apoyo de la Comunidad	1426. Apoyo de los Ayuntamientos
1427. Apoyos en el entorno	1428. Igualdad de oportunidades
1429. Tener en cuenta la opinión de los profesionales	1430. Reorganización de los servicios sociales
1431. Creación de centros y recursos necesarios	1432. Mayor implicación de la administración
1433. Otras:	

113. ¿Qué piensan sobre el **futuro** de la atención a sus asociados?

v15

1501. Nada, no pienso en el futuro	1502. Vivir al día
1503. Seguir viviendo	1504. Triste
1505. Soledad	1506. Vida independiente
1507. Pocas ganas de vivir	1508. Con preocupación, futuro incierto
1509. Mal, negro	1510. Vivir con calidad de vida
1511. Bien, sin problemas	1512. Aburrimiento
1513. Resuelto	1514. Dependerá del asociacionismo
1515. Preocupación por los hijos	1516. Autonomía personal
1517. Más y mejor preparación de los profesionales	1518. Mayor especialización y personalización loservicios
1519. Necesidad de apoyos especiales	1520. Sercicios específicos
1521. Atención personalizada	1522. Más implicación de la admnistración
1523. Otras:	

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

v16

1601. Nada, no pienso en el futuro	1602. Vivir al día
1603. Seguir viviendo	1604. Triste
1605. Soledad	1606. Vida independiente
1607. Pocas ganas de vivir	1608. Con preocupación, futuro incierto
1609. Mal, negro	1610. Vivir con calidad de vida
1611. Bien, sin problemas	1612. Aburrimiento
1613. Resuelto	1614. Dependerá del asociacionismo
1615. Preocupación por los hijos	1616. Autonomía personal
1617. Más y mejor preparación de los profesionales	1618. Mayor especialización y personalización loservicios
1619. Necesidad de apoyos especiales	1620. Sercicios específicos
1621. Atención personalizada	1622. Más implicación de la admnistración
1623. Otras:	

115. ¿Tienen alguna otra **consideración** que añadir?

v17
