

INVESTIGACIONES APLICADAS

Las necesidades de las personas con discapacidad que envejecen percibidas por sus familiares¹

Needs of disabled people who are ageing perceived by their family

Antonio LEÓN AGUADO DÍAZ
María Ángeles ALCEDO RODRÍGUEZ
Benito ARIAS MARTÍNEZ*

Fecha de Recepción: 03-03-2006

Fecha de Aceptación: 27-04-2006

RESUMEN

El objetivo del presente artículo es la identificación de las necesidades que presentan las personas con discapacidad que envejecen tal y como son percibidas por sus familias. Con este fin, un total de 770 familiares cumplimentaron una entrevista semiestructurada que permite el análisis de las necesidades que son importantes desde su punto de vista. Los resultados establecen el siguiente orden de necesidades señaladas: las relacionadas con la salud, con los recursos de servicios sociales y servicios asistenciales sanitarios, con la presencia de barreras, con quién y dónde convivirán en el futuro sus familiares con discapacidad y con los recursos económicos. En cuanto a las soluciones propuestas, las familias coinciden frecuentemente en señalar la subida de las pensiones, los servicios de apoyo al ocio y tiempo libre, el incremento de la ayuda familiar y la ayuda para cuidados personales diarios.

PALABRAS CLAVE

Envejecimiento, Discapacidad, Familia, Calidad de vida, Necesidades percibidas.

* Departamento de Psicología, Universidad de Oviedo.

¹ Este trabajo forma parte de una investigación más amplia que ha sido financiada por el IMSERSO, enmarcada dentro del ámbito recogido en la convocatoria del Plan Nacional de I+D+I, bajo el acrónimo E-132-03 CAVYNEPER-DIS-2003 (Referencia SV-03-IMSERSO-1).

ABSTRACT

The purpose of this issue is the identification of the needs presented by people with disability who are ageing such as they are perceived by their families. With such a target, 770 families carried out a semi-structured interview which allows the analysis of the needs being so relevant from their point of view. Results have established the following order of stressed needs: needs related with health, with social services and health attendance resources, with social and architectural barriers, when and who their disabled relatives live together with in the future, and with economical resources. Regarding to the solutions proposed, the increasing of their allowances are those most frequently proposed ones by families, followed by the support services to leisure and free time, the improvement of family helps, and daily personal cares.

KEY WORDS

Ageing, Aging, Disability, Family, Quality of life, Perceived needs.

INTRODUCCIÓN

La familia constituye el eje fundamental sobre el que gira la ayuda y atención a las personas con discapacidad, en todas las etapas de la vida, vejez incluida, cualesquiera que sean las estructuras y dinámicas de convivencia. Pese al reconocimiento de que la *calidad de vida familiar* está muy ligada a las dimensiones centrales de la *calidad de vida individual*, es aún mucho lo que desconocemos acerca de las dimensiones e indicadores que conforman y definen la calidad de vida familiar en este ámbito (Schalock y Verdugo, 2003). Ambos conceptos se entremezclan y solapan ya que la calidad de vida (CV) de una persona no puede separarse del cuidado proporcionado o de las personas que lo proporcionan. Las familias son generalmente los cuidadores primarios de las personas con discapacidad. Los datos recogidos en la bibliografía especializada reflejan esta situación dado que en nuestro país en torno a las tres cuartas partes de nuestros discapacitados mayores conviven en ambientes familiares, bien dentro de su núcleo familiar directo o el más próximo (Aguado y Alcedo, 2004; Ministerio de Trabajo y Servicios Sociales, 2004; Puga y Abellán, 2004). Nos encontramos, pues, ante un *indicador positivo* de bienestar y CV, la no desvinculación de la persona discapacitada mayor de su familia. En los últimos años las políticas sociales y sanitarias vigentes en nuestro entorno han apostado por la permanencia de las personas mayores y dependientes en su propio entorno familiar y social. Ahora bien, este núcleo que en España constituye de momento la institución clave en el cuidado y atención de este colectivo está teniendo que adaptarse al paulatino y cambiante progreso de nuestra sociedad. El nuevo ritmo de vida, la disminución del tamaño de las familias y la incorporación de la mujer al mundo laboral están reduciendo las redes fami-

liares que históricamente han venido dando respuestas a las demandas de la población que envejece (Durán y García, 2005). El mantenimiento de estas personas en el medio habitual va a estar condicionado por factores diversos, entre los que sobresalen los problemas de salud, el apoyo social y la tan reconocida sobrecarga familiar (Izal, Montorio, Losada, Márquez y Alonso, 2000; Izal, Montorio, Márquez, Losada y Alonso, 2001; Turnbull, 2003).

El presente *artículo*, que forma parte de una investigación más amplia (Aguado, Alcedo, Fontanil, Arias y Verdugo, 2003), se centra precisamente en este tema y aborda como objetivo inmediato detectar la opinión de los familiares, es decir, las *necesidades percibidas*, especialmente las relativas a la CV, las *soluciones propuestas* y las *medidas y apoyos requeridos*. Es necesario identificar las necesidades percibidas por estas familias y poner a su disposición los servicios que precisen con la pretensión de que puedan ejercer su papel de cuidador de la forma más adecuada y con los menores riesgos para su salud y sus proyectos vitales. Si se cumplen estos requisitos estaremos potenciando y favoreciendo el desarrollo, el progreso y la calidad de vida de las personas con discapacidad mayores, objetivo final de nuestro proyecto de investigación.

METODOLOGÍA

Participantes

La entrevista ha sido cumplimentada por 770 familiares, principalmente hermanos (26,5%), hijos (19,6%) y cónyuge (17,8%). Las personas con discapacidad sobre las que informan estos familiares tienen una media de edad de 59,14 años, con un rango que parte de los 45 y llega hasta los 94 años, y un ligero predomi-

nio de mujeres, 48,2%. En cuanto al *tipo de discapacidad*, existe una representación similar de sujetos con discapacidad intelectual, 34,5%, y con discapacidad física, 30,0%; un segundo grupo recoge a personas afectadas de Alzheimer, 10,9%, seguidas de otro con trastorno mental, 10,0%. El resto de los sujetos se agrupa en categorías con frecuencias más bajas: deficiencia auditiva (6,1%), deficiencia visual (3,9%) y Parkinson (4,5%). La causa de discapacidad más frecuente es la congénita/perinatal (42,3%), seguida de la enfermedad posterior a los 5 años (29,6%); en un 13,4% de los sujetos se desconocen los factores explicativos de la discapacidad. Por lo que respecta a la procedencia, se reparte principalmente entre las comunidades autónomas del Principado de Asturias (42%), Valencia (14,5%) y Euskadi (12,5%). El resto de las 13 comunidades representadas en la muestra ostentan porcentajes más bajos. Asimismo, la residencia en zonas urbanas es más frecuente (67,4%) que en ámbitos rurales (32,6%). Por lo que respecta a la convivencia, las tres cuartas partes de estos sujetos conviven con su familia de origen (41,3%), o con otros familiares (33,8%). El resto reside fuera del contexto familiar (20,3%), o bien viven solos (4,7%).

En resumen, la muestra de personas con discapacidad mayores sobre los que tenemos información aportada por los 770 familiares que han cumplimentado la entrevista, principalmente hermanos, está compuesta mayoritariamente por personas con discapacidad intelectual y sujetos afectados de discapacidad física, en los que la etiología más frecuente es la de tipo congénita/perinatal o la enfermedad posterior a los cinco años, con ligero predominio de mujeres, con una media de edad de 59 años, procedentes de Asturias, residentes en zonas urbanas, con un nivel cultural equivalente a estudios primarios y una escasa o nula

cualificación profesional, la mayoría nunca han trabajado, pensionistas que reciben retribuciones de tipo no contributivo, solteros, sin hijos, sin padres vivos, con hermanos, y conviviendo con su familia de origen.

Procedimiento e instrumento de medida

La selección de los sujetos se ha efectuado a través de un muestreo no probabilístico de carácter incidental o accidental. Se ha recurrido principalmente a las *asociaciones y entidades públicas y privadas* que están en contacto y atienden a los distintos colectivos de personas con discapacidad en cada una de las 16 comunidades autónomas donde se ha realizado el trabajo. Un equipo de colaboradores, licenciados en psicología, estudiantes de segundo ciclo de dicha licenciatura y de educación especial, principalmente, previamente entrenados para desarrollar el trabajo de campo, establecía el contacto con las instituciones y asociaciones y realizaba la difusión de la información sobre la investigación a través de carta, llamada telefónica o visita concertada. Para la evaluación de las necesidades de las personas discapacitadas mayores, tal y como son percibidas por sus familiares, se ha elaborado una *entrevista semiestructurada*, conformada por preguntas abiertas y cerradas, con opciones de respuestas politómicas, que recoge información sobre los siguientes aspectos (Los lectores interesados pueden solicitar las entrevistas a los autores):

— Datos sociodemográficos y clínicos de la persona con discapacidad sobre quien informa el familiar que la cumplimenta.

— Datos sobre preocupaciones y necesidades, soluciones, medidas y apo-

yos institucionales, y pensamientos sobre el futuro de la persona discapacitada.

— Finalmente, se presenta una última pregunta abierta para “alguna otra consideración que añadir”.

RESULTADOS

Preocupaciones y necesidades percibidas por los familiares

Las **preocupaciones y necesidades** que los familiares consideran importantes quedan recogidas en la **tabla 1**. Podemos observar que las preocupaciones compartidas por un mayor número de personas son las relacionadas con la salud personal ($M = 2,07$), seguidas por la falta de recursos de servicios sociales ($M = 1,90$), de recursos sanitarios ($M = 1,79$) y las relativas a la existencia de barreras ($M = 1,75$). Las preocupaciones por los recursos económicos resultan ser las que han alcanzado el menor número de elecciones ($M = 1,21$).

Hemos procedido a estudiar con más detalle estas preocupaciones y necesida-

des señaladas por los familiares, mediante análisis de tablas de respuesta múltiple, cuyas frecuencias presentamos a continuación desglosadas en los distintos subapartados en que hemos dividido la variable “preocupaciones y necesidades percibidas”. Para una mejor comprensión de los resultados, es preciso señalar que cuando hacemos referencia a “casos válidos” hablamos del número de familiares que han elegido esa categoría de respuesta y, por el contrario, “casos perdidos”, aquellos otros que no han señalado respuesta en dicha categoría. Asimismo, en la columna “% res” se recogen las respuestas dadas en ese apartado por los familiares que han respondido a la entrevista. En la siguiente columna, “% casos” aparece el porcentaje de familiares que han elegido alguna de las categorías de respuesta recogidas en el apartado correspondiente.

En primer lugar, y en lo relativo a las **preocupaciones sobre la salud personal (tabla 2)**, los 693 casos válidos proporcionan un total de 1.605, que se distribuyen, principalmente, en cuatro apartados. Así, el mayor número de respuestas corresponde a la preocupación

Tabla 1.
Estadísticos de las preocupaciones y necesidades percibidas.
Estadísticos descriptivos

		Salud personal	Recursos económ.	Rrecursos sanitarios	R.servic. sociales	Existencia de barreras	Otras preocupac.	Totales
N	Estadístico	770	770	770	770	770	770	770
Rango	Estadístico	8	7	8	9	8	8	37
Mínimo	Estadístico	0	0	0	0	0	0	0
Máximo	Estadístico	8	7	8	9	8	8	37
Media	Estadístico	2,07	1,21	1,79	1,90	1,75	1,54	10,22
	Error típico	,05	,04	,06	,06	,06	,05	,24
Desv.	Estadístico	1,502	1,003	1,646	1,633	1,639	1,323	6,745

Tabla 2.
Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones y necesidades percibidas sobre salud personal.

Salud personal:	N	% resp	% casos
Estado de salud general	440	27,4	63,5
Limitaciones funcionales personales	265	16,5	38,2
Dependencia	253	15,8	36,5
Cuidados personales diarios	240	15,0	34,6
Dolores	138	8,6	19,9
Aceptación de mi situación	96	6,0	13,9
Dificultades para tomar la medicación	72	4,5	10,4
Dificultades para acudir al tratamiento	42	2,6	6,1
Otras	59	3,7	8,5
Respuestas totales	1605	100	231,6

Nota: 77 casos perdidos; 693 casos válidos.

sobre el estado de salud general (27,4%), seguida de la inquietud ocasionada por las limitaciones funcionales personales (16,5%), por la dependencia de otras personas (15,8%), y por los cuidados personales diarios (15,0%). El resto de las preocupaciones relacionadas con esta área de la salud alcanzan porcentajes de respuesta más bajos, que en ningún caso alcanza el 10% de las respuestas.

En segundo lugar, y en lo que concierne a las preocupaciones por los **recursos económicos (tabla 3)**, los 598 casos válidos proporcionan un total de 929 respuestas, que se distribuyen principalmente en los apartados relativos a problemas con la cuantía de las pensiones (32,7%), con la situación económica familiar (22,5%), con la independencia

económica (14,0%) y con las subvenciones (13,0%).

En tercer lugar, y por lo que respecta a los **recursos asistenciales sanitarios (tabla 4)**, los 606 casos válidos han aportado un total de 1.379 respuestas que se distribuyen en distintas categorías, aunque agrupadas en su mayor porcentaje en las relativas a la calidad de la asistencia sanitaria en general (16,8%), y de las instalaciones sanitarias (15,2%), de la asistencia hospitalaria (13,6%) y de la asistencia en salud mental (13,4%), en particular.

En cuarto lugar, y centrándonos en los **recursos de servicios sociales (tabla 5)**, los 606 casos válidos arrojan un total de 1.378 respuestas que también se dis-

Tabla 3.
Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones y necesidades percibidas sobre recursos económicos

Recursos económicos:	N	% resp	% casos
Pensión	304	32,7	50,8
Situación económica familiar	209	22,5	34,9
Independencia económica	130	14,0	21,7
Subvenciones	121	13,0	20,2
Encontrar un puesto de trabajo	70	7,5	11,7
Incapacidad laboral	53	5,7	8,9
Otras	42	4,5	7,0
Respuestas totales	929	100	155,4

Nota: 172 casos perdidos; 598 casos válidos.

tribuyen en diversas categorías, aunque la ayuda a domicilio y los servicios de apoyo al ocio y tiempo libre ocupan el mayor porcentaje de respuestas y de casos. Más de un tercio de los familiares comparten esta preocupación y perciben necesidades no cubiertas al respecto.

En quinto lugar, y atendiendo a la **preocupación por la existencia de barreras (tabla 6)**, las 1.344 respuestas que arrojan los 583 casos se distribuyen en diferentes apartados. El mayor número de respuestas corresponde a la preocupación por las barreras arquitectónicas (19,1%), por las barreras sociales (16,7%), y por la aceptación por parte de la sociedad (15,0%).

Soluciones propuestas por los familiares

Por lo que respecta a las **soluciones propuestas (tabla 7)**, las familias coinci-

den frecuentemente en demandar la subida de las pensiones (54,2%), los servicios de apoyo al ocio y tiempo libre (35,6%), el incremento de la ayuda familiar (34,0%), la ayuda para cuidados personales diarios (33,7%) y la disponibilidad de más y mejores instalaciones sanitarias (31,0%) como estrategias para dar respuesta a los problemas y necesidades de sus familiares discapacitados mayores. Estas son las soluciones más compartidas, pero no las únicas. Las familias demandan múltiples y variadas soluciones, tanto relativas a salud personal como a recursos económicos, recursos asistenciales sanitarios, recursos de servicios sociales y de remoción de barreras.

Medidas y apoyos institucionales requeridos por los familiares

Si atendemos a las **medidas y apoyos requeridos (tabla 8)**, los 708 casos váli-

Tabla 4.
Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones y necesidades percibidas sobre existencia de barreras

Recursos asistenciales sanitarios:	N	% resp	% casos
Calidad de la asistencia sanitaria	231	16,8	38,1
Más y mejores instalaciones sanitarias	209	15,2	34,5
Asistencia sanitaria hospitalaria	187	13,6	30,9
Asistencia en salud mental	184	13,4	30,4
Asistencia sanitaria domiciliaria	169	12,3	27,9
Falta de información sobre estos recursos	147	10,7	24,3
Tratamiento de fisioterapia	110	8,0	18,2
Dispositivos de apoyo y protésicos	104	7,5	17,2
Otras	37	2,7	6,1
Respuestas totales	1379	100	227,4

Nota: 164 casos perdidos; 606 casos válidos.

dos arrojan un total de 2.101 respuestas que también se distribuyen en nueve categorías, siendo las más demandadas el apoyo de los ayuntamientos, 45,3%, la coordinación entre las administraciones, 40,3% y el incremento de recursos para las asociaciones, 38,3%. El resto de los apoyos requeridos presentan porcentajes de elección más bajos, aunque siguen siendo elegidos en su mayoría al menos por una cuarta parte de los sujetos entrevistados.

Pensamientos sobre el futuro

Los **pensamientos sobre el futuro** manifestados por las familias quedan recogidos en la **tabla 9**. Las 1.572 respuestas que arrojan los 736 casos se distribuyen en diferentes apartados.

Podemos comprobar que preocupa principalmente el que la persona con discapacidad que envejece tenga una buena calidad de vida, manifestada por casi la mitad de los familiares que han respondido a nuestra entrevista, un 42,3%. Asimismo, también reflejan inquietud y preocupación por un futuro que perciben incierto, concretamente un 34,6% de los familiares entrevistados. El resto de pensamientos sobre el futuro presentan porcentajes de elección mucho más bajos. No debemos pasar por alto el bajo número de respuestas y de casos (en ningún caso alcanzan el 10% de elección) que se han recogido para los pensamientos más pesimistas, aquellos próximos a los tópicos que relacionan la vejez con una etapa carente de optimismo y de ilusión, y con escaso interés por la vida.

Tabla 5.
Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones y necesidades percibidas sobre recursos de servicios sociales

Recursos de servicios sociales:	N	% resp	% casos
Ayuda a domicilio	244	16,5	38,7
Servicios de apoyo al ocio y tiempo libre	242	16,5	38,4
Más y mejores instalaciones sociales	201	13,7	31,9
Servicios de alojamiento	177	12,0	28,1
Calidad de la asistencia social	176	12,0	27,9
Falta de información sobre estos recursos	176	12,0	27,9
Apoyo en las gestiones administrativas	114	7,8	18,1
Asesoramiento jurídico	110	7,5	17,5
Otras	29	2,0	4,6
Respuestas totales	1378	100	227,4

Nota: 164 casos perdidos; 606 casos válidos.

DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

Esta *entrevista familiar*, contestada por 770 familiares, principalmente hermanos, hijos y cónyuges, que han informado acerca de personas afectadas de distintos tipos de discapacidad, nos ha proporcionado información relevante sobre un importante número de necesidades y preocupaciones percibidas y no satisfechas. Así, aparecen como *necesidades dominantes* el área de la salud, la falta de recursos de servicios sociales, de recursos sanitarios y las relativas a la existencia de barreras. Las preocupaciones por los recursos económicos, aunque también reconocidas, alcanzan menor porcentaje de elección.

La preocupación por los *problemas de salud*, factor sin duda determinante de

la CV de esta población, y las consecuencias derivadas de esta situación, tales como las limitaciones funcionales personales, la dependencia de otras personas, los cuidados personales diarios, etc., preocupan especialmente a los familiares de las personas con discapacidad. Asimismo, la calidad de la asistencia sanitaria en general, incluida la asistencia hospitalaria y la asistencia en salud mental, constituyen fuentes de preocupación importantes. No sorprende este dato ya que en esta etapa de la vejez muchos de los cambios que aparecen se relacionan con la enfermedad más que con el propio envejecimiento (Schalock y Verdugo, 2003). Es muy difícil vivir este ciclo de la vida sin padecer algún tipo de enfermedad que repercuta negativamente en el funcionamiento físico, e incluso psicológico. Evidentemente los efectos

Tabla 6.
Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones y necesidades percibidas sobre existencia de barreras

Existencia de barreras:	N	% resp	% casos
Barreras arquitectónicas	257	19,1	44,1
Barreras sociales	224	16,7	38,4
Aceptación por parte de la sociedad	201	15,0	34,5
Facilidad de transporte	187	13,9	32,4
Accesibilidad edificios públicos	131	9,7	22,5
Escasez de voluntariado	124	9,2	21,3
Ayudas técnicas	109	8,1	18,7
Aceptación por parte de la familia	92	6,8	15,8
Otras	19	1,4	3,3
Respuestas totales	1344	100	230,5

Nota: 187 casos perdidos; 583 casos válidos.

variarán de una persona a otra. Todo apunta hacia peculiaridades específicas en el modo de envejecer de las personas con discapacidad, puesto que no son un grupo homogéneo. Sus necesidades varían en función de las distintas discapacidades, sin olvidar, además, las inherentes variabilidades intraindividuales (Aguado y Alcedo, 2003). No todas las personas discapacitadas mayores requieren ayuda para la realización de las actividades de la vida diaria y, cuando la necesitan, tampoco requieren la misma intensidad de apoyo. Ahora bien, en los casos más graves la dependencia suele ser mayor y, por tanto, se incrementa la necesidad de recibir cuidados de otras personas. Frecuentemente esta tarea recae en los familiares, convirtiéndose éstos en los principales dispensadores de los múltiples cuidados y atenciones que

estas personas necesitan, incluidas aquellas que exigen mayor movilidad y resistencia física. En estas y otras situaciones la *ayuda a domicilio* es el servicio de ayuda informal que facilita apoyos variados a los familiares cuidadores. Es precisamente este tipo de ayuda una de las preocupaciones y necesidades percibidas y compartidas por un importante porcentaje de familias. Parece, pues, que los recursos disponibles para la prestación de este servicio no dan amplia y eficaz cobertura a las necesidades de los discapacitados de edad y de sus familias. Datos recientes ponen de manifiesto que el cuidado de las personas dependientes en el domicilio recae en nuestro país en la familia en más del 80% de los casos. Sin embargo, pese a que en los últimos años se ha producido un notable aumento de estos servicios, las necesidades de

Tabla 7.
Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de soluciones propuestas agrupadas por temática

Soluciones propuestas:	N	% resp	% casos
Salud personal:			
Ayuda para cuidados personales diarios	249	4,3	33,7
Apoyo a los cuidadores informales	176	3,1	23,8
Recursos económicos:			
Subida de las pensiones	400	7,0	54,2
Incremento de la ayuda familiar	251	4,4	34,0
Incremento de las subvenciones	180	3,1	24,4
Promoción del empleo protegido	109	1,9	14,8
Reserva de puestos de trabajo	103	1,8	14,0
Adelantar la jubilación	86	1,5	11,7
Recursos asistenciales sanitarios:			
Más y mejores instalaciones sanitarias	229	4,0	31,0
Calidad de la asistencia sanitaria	215	3,7	29,1
Profesionales más especializados	205	3,6	27,8
Fisioterapia en la Seguridad Social	144	2,5	19,5
Mejora de apoyos y prótesis	100	1,7	13,6
Recursos de servicios sociales:			
Servicios de apoyo al ocio y tiempo libre	263	4,6	35,6
Más y mejores instalaciones sociales	198	3,6	26,8
Centros de día	183	3,2	24,8
Mejora de la asistencia a domicilio	177	3,1	24,0

Tabla 7.
Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de soluciones
propuestas agrupadas por temática (Continuación)

Promoción de voluntariado	146	2,5	19,8
Mejora de los servicios de alojamiento	128	2,2	17,3
Calidad de la asistencia social	121	2,1	16,4
Incremento de la participación asociativa	84	1,5	11,4
Existencia de barreras:			
Supresión de barreras arquitectónicas	209	3,6	28,3
Facilidades de transporte	175	3,0	23,7
Aceptación por parte de la sociedad	147	2,6	19,9
Promoción de viviendas adaptadas	142	2,5	19,2
Programas de cambio de actitudes	113	2,0	15,3
Más y mejores ayudas técnicas	111	1,9	15,0
Aceptación por parte de la familia	96	1,7	13,0
Campanñas de imagen	66	1,1	8,9
Soluciones comunes:			
Garantías de futuro	215	3,7	29,1
Asistencia psicológica	194	3,4	26,3
Más información sobre recursos	174	3,0	23,6
Más y mejor información	168	2,9	22,8
Apoyo legal y administrativo	148	2,6	20,1
Otras	40	0,7	5,4
Respuestas totales	5745	100	778,8

Nota: 32 casos perdidos; 738 casos válidos.

Tabla 8.
Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de medidas y apoyos institucionales que se echan en falta

Apoyos requeridos:	N	% resp	% casos
Apoyo de los ayuntamientos	321	15,3	45,3
Coordinación entre las distintas administraciones	285	13,6	40,3
Incrementar los recursos de las asociaciones	271	12,9	38,3
Apoyo de la comunidad	233	11,1	32,9
Apoyos en el entorno	193	9,2	27,3
Actividades culturales	164	7,8	23,2
Actividades de formación	146	6,9	20,6
Igualdad de oportunidades	192	9,1	27,1
Otros	65	3,1	9,2
Respuestas totales	2101	100	296,8

Nota: 62 casos perdidos; 708 casos válidos.

intervención aún son importantes (Junta de Castilla y León, 2003; Ministerio de Trabajo y Servicios Sociales 2004). El reto estriba en una adecuada coordinación sociosanitaria, tanto a esfera multisectorial como interinstitucional, en la planificación de estos servicios, de manera que puedan ofrecer una atención integral a la vejez, la dependencia y la discapacidad (Durán y García, 2005).

Los *servicios de apoyo al ocio y tiempo libre* también ocupan un porcentaje de respuestas y de casos relevante. Es este uno de los datos que más sorprenden. No sólo constituyen necesidades percibidas por las familias y personas afectadas, sino que también representan, junto a la subida de pensiones, la solución más frecuentemente demanda-

da por ambos colectivos. Estos datos constatan el creciente reconocimiento de la importancia del ocio en la vida de estas personas. Estas actividades, que suponen una de las principales fuentes de bienestar para cualquier individuo en todas las edades, en las personas mayores se convierten en un valioso potencial para el mantenimiento de la salud física y mental y del apoyo social. El ocio posibilita el contacto con el grupo de iguales, incrementa los lazos sociales, y, tan importante o más que lo anterior, aumenta la motivación del sujeto, le aporta sentimientos de competencia y autocontrol y tiene repercusión positiva en el plano familiar y social (García y Hombrados, 2002; Martínez, 2004). Se ha de apostar, pues, por un modelo de ocio inclusivo en equipamien-

Tabla 9.
Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos)
de pensamientos sobre el futuro

Pensamientos sobre el futuro	N	% resp	% casos
Vivir con calidad de vida	311	19,8	42,3
Con preocupación, futuro incierto	255	16,2	34,6
Preocupación por los hijos	128	8,1	17,4
Seguir viviendo	114	7,3	15,5
Autonomía personal	107	6,8	14,5
Bien, sin problemas	80	5,1	10,9
Vivir al día	79	5,0	10,7
Mal, negro	74	4,7	10,1
Soledad	71	4,5	9,6
Triste	65	4,1	8,8
Vida independiente	55	3,5	7,5
Resuelto	50	3,2	6,8
Nada, no pienso en el futuro	47	3,0	6,4
Dependerá del asociacionismo	44	2,8	6,0
Aburrimiento	39	2,5	5,3
Pocas ganas de vivir	18	1,1	2,4
Otros	35	3,2	4,8
Respuestas totales	1572	100	213,6

Nota: 34 casos perdidos; 736 casos válidos.

tos, programas, servicios, productos y actividades. Debe producirse un cambio de estructuras y procesos que permitan el acceso de las personas con discapaci-

dad de edad a los servicios de apoyo y promoción del ocio y tiempo libre que se prestan en la comunidad. Para ello, es preciso asegurar la accesibilidad física,

comunicativa y social a los distintos contextos de ocio.

Asimismo, también las familias coinciden frecuentemente en señalar su preocupación por las *barreras arquitectónicas y por las barreras sociales*. No sólo los sujetos con discapacidad de edad están sensibilizados ante este tema. Sus familiares también consideran que estas barreras limitan la plena integración y participación en la vida comunitaria de estas personas. Aunque hemos avanzado notablemente en el terreno de la promoción de los derechos de las personas con discapacidad, de hecho la introducción de la cláusula de no discriminación por parte de la Unión Europea en el Tratado de Ámsterdam supuso un importante paso en este sentido, es mucho lo que aún resta por conseguir para hacer realidad la igualdad de estas personas (Cabra de Luna, 2003). Muchas de estas personas con discapacidad de edad no tienen accesos a determinados derechos considerados básicos para el resto de la población. El acceso a la educación, cultura, transporte, servicios, bienes, etc., se encuentra restringido por múltiples barreras. Las de tipo arquitectónico no son las únicas ni las decisivas. Las actitudes sociales hacia las personas con discapacidad también tienen un impacto negativo en el proceso de envejecimiento de este colectivo. Es preciso informar y sensibilizar a la sociedad para lograr un clima propicio al reconocimiento de las necesidades y derechos de estas personas. La remoción de barreras arquitectónicas y el cambio de actitudes deberían planificarse de forma conjunta y paralela para conseguir mejores resultados.

En síntesis, podemos afirmar que el interés de los familiares de nuestros discapacitados de edad radica, principalmente, en conseguir medidas y apoyos de tipo económico que permitan el acceso a aquellos recursos que pueden ser

más útiles y eficaces, y disponer de ayudas institucionales, asistenciales y sanitarias variadas que den respuesta a las preocupaciones y necesidades del colectivo de personas mayores con discapacidad. De entre todas las soluciones propuestas las que comparten un mayor número de familias son las relativas a los servicios de apoyo al ocio y tiempo libre y la ayuda para cuidados personales diarios. Hablamos de ayudas centradas en el hogar o en el entorno que potencian y posibilitan la *permanencia en el núcleo familiar* de la persona discapacitada. Por tanto, estas familias demandan recursos que refuerzan la *integración familiar* de sus personas mayores a través de servicios complementarios que garanticen la mejora de los cuidados en el domicilio, y de recursos intermedios de respiro familiar. Les interesa tener a su alcance aquellos recursos que compensen la falta de funcionalidad, eviten la dependencia total de otra persona y faciliten el contacto social. Ítem más, es preciso señalar la gran sintonía y acuerdo que aparece en todos las áreas analizadas (necesidades, soluciones, medidas y apoyos requeridos y pensamientos sobre el futuro) entre los discapacitados de edad, sus familiares y los profesionales que les atienden (Aguado y Alcedo, 2005). Las coincidencias entre todos ellos han sido muy elevadas.

Y ya para concluir, esperemos que tras la reciente promulgación de documentos tan importantes como el *II Plan de Acción para Personas con Discapacidad 2003-2007* (IMSERSO, 2003), el *Libro Blanco de la Dependencia* (Ministerio de Trabajo y Servicios Sociales, 2004) y el aún más reciente *Anteproyecto de Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia* (2005), se haga realidad ese tan preconizado *modelo integral de protección a la dependencia*, en el que tenga cabida la no discriminación y la acción positiva en

favor de las personas con discapacidad que envejecen y de sus familias, y se potencie de una vez por todas la investi-

gación en torno al tema de la calidad de vida y necesidades percibidas en las personas con discapacidad que envejecen.

BIBLIOGRAFÍA

- 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. (2004). Necesidades percibidas en el proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad. *Psicothema*, 16 (2), 261-269.
- Aguado, A.L., y Alcedo, M.A. (2005). Las necesidades de las personas con discapacidad que envejecen percibidas por los profesionales que les atienden. *Psicothema*, 17 (4), 657-662.
- Aguado, A.L., Alcedo, M.A., Fontanil, Y., Arias, B. y Verdugo, M.A. (2003). Calidad de vida y necesidades percibidas en el proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad- 2003. Informe de proyecto de investigación, IMSERSO y Departamento de Psicología, Universidad de Oviedo. (Inédito).
- Anteproyecto de Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia, de 26 de diciembre de 2005.
- Cabra de Luna, M.A. (2003). El impacto del envejecimiento de las personas con discapacidad en sus relaciones jurídicas. En P. Rodríguez, A.L. Aguado y A. Carpintero (Coors): *Discapacidad y envejecimiento. Investigación y alternativas de intervención en el proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad*, (ps. 227-258). Madrid: Escuela Libre Editorial, Fundación ONCE.
- Durán, M.A. y García, S. (2005). Presente y futuro del cuidado de dependientes en España y Alemania. *Boletín sobre el envejecimiento*, 16.
- García, M.A. y Hombrados, M.I. (2002). Intervención psicosocial con personas mayores. Los talleres de ocio como recurso para incrementar su apoyo social y control percibidos. *Intervención Psicosocial*, 11 (1), 43-58.
- IMSERSO (2003): *II Plan de Acción para las personas con discapacidad 2003-2007*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos sociales e IMSERSO.
- Ministerio de Trabajo y Servicios Sociales (2004). *Atención a las personas en situación de dependencia en España. Libro Blanco*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Servicios Sociales.
- Martínez, J. (Dir) (2004). *Informe necesidades y accesibilidad de las personas con discapacidad en la CAPV*. Vitoria: Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco.
- Izal, M., Montorio, I., Losada, A., Márquez, M. y Alonso, M. (2000). *Cuidar a los que cuidan*. [Http://www.uam.es/centros/psicología/paginas/cuidadores/index.html](http://www.uam.es/centros/psicología/paginas/cuidadores/index.html). Universidad Autónoma de Madrid.
- Izal, M., Montorio, I., Márquez, M., Losada, A. y Alonso, M. (2001). Identificación de las necesidades de los cuidadores familiares de personas mayores dependientes percibidas por los profesionales de los servicios sociales y de la salud. *Intervención Psicosocial*, 10 (1), 23-40.
- Junta de Castilla y León (2003). *II Plan Sociosanitario de Castilla y León*. Valladolid: Junta de Castilla y León.
- Puga, M.D. y Abellán, A. (2004). El proceso de discapacidad. Un análisis de la Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y estado de salud. Madrid: Fundación Pfizer.
- Schallock, R.L. y Verdugo, M.A. (2003). Calidad de vida: Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales. Madrid: Alianza Editorial.
- Turnbull, A.P. (2003). La calidad de vida de la familia como resultado de los servicios. En M.A. Verdugo y B. Jordán de Urries (Coors): *Investigación, innovación y cambio*, (ps.61-82). Salamanca: Amarú Ediciones.

Antonio León Aguado Díaz, María Ángeles Alcedo Rodríguez y Benito Arias Martínez