

FACTORES QUE INTERVIENEN EN LA CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Presentado en el IX Seminario de Actualización
Metodológica en Investigación sobre Discapacidad
Salamanca, 17 y 18 de abril de 2013

GORABIDE



ASOCIACIÓN VIZCAINA EN FAVOR DE LAS
PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL
ADIMEN DESGATTASUNA DUTEN PERTSONEN
ALDEKO BIZKAIKO ELKARTEA

Servicio de Investigación Social



Ikerketa Sozialen Zerbitzua



EUSKO JAURLARITZA
GOBIERNO VASCO

ENPLEGU ETA GIZARTE
POLITIKETAKO SAILA

DEPARTAMENTO DE EMPLEO
Y POLÍTICAS SOCIALES

**¿Por qué y para qué esta
investigación? CONTEXTO**

CALIDAD DE VIDA



CALIDAD DE VIDA EN LOS SERVICIOS Y PROGRAMAS PARA EPRSONAS CON DISCAPACIDAD

Miguel Ángel Verdugo

Concepto identificado con el movimiento de avance, innovación y cambio en las prácticas profesionales y en los servicios, permitiendo promover actuaciones a nivel de la persona, de la organización y del sistema social

Marco de referencia conceptual para evaluar resultados de calidad

Criterio para evaluar la eficacia de esas estrategias

Constructo social que guía las estrategias de mejora de la calidad

Análisis inicial

Apreciación personal

Herramientas de planificación centrada en la persona

Elementos del plan individual

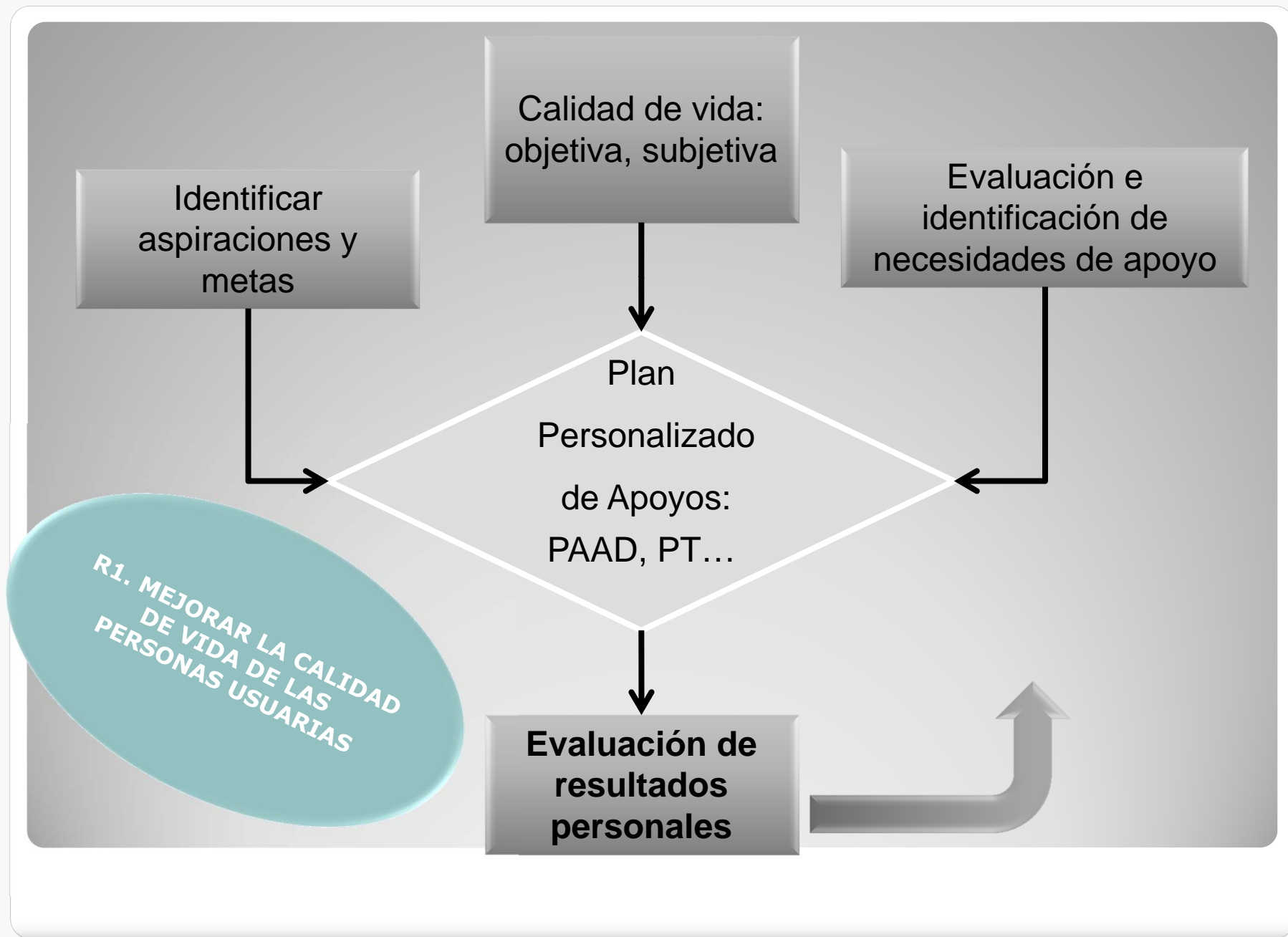
Desarrollo de Planes de Trabajo

Contraste con familiares y personas tutoras

Medida de evaluación de las condiciones de vida

¿Qué queremos conseguir?

- **A nivel Individual:** enriquecer dinámica de revisión de los perfiles, aportando líneas de trabajo y calibrando la importancia de éstas desde la perspectiva de la propia persona con discapacidad intelectual (PCDI) y su calidad de vida.
- **A nivel de Servicios:** la obtención de puntuaciones en índices generales y por servicios. Esto permitiría evaluar, conjuntamente con las encuestas de satisfacción de las familias y personas tutoras bienales y las revisiones de centro anuales, de forma objetiva los resultados en calidad de vida que marcan la misión de Gorabide.



R7. AVANZAR EN EL DESPLIEGUE DEL MODELO DE CALIDAD FEAPS Y EFQM

Fomentar la participación de la PCDI en la definición de apoyos que necesita

Potenciar la autodeterminación/autonomía y participación de las PCDI

Mejorar nuestros procesos y dotarlos de los soportes necesarios

Avanzar en el camino de la excelencia, tomando como referencias el modelo de calidad Feaps y el EFQM

Potenciar la I +D+i

Consolidar nuestro proyecto de ética tanto en la atención como en la gestión

Incrementar la participación de las familias

Mejorar los apoyos a la familia

REALIZACION DE UN ESTUDIO PILOTO PREVIO A 2012





- Presentación del proyecto al Consejo de Dirección.
- Formación a direcciones y personal de estructura de los servicios en torno a la medición de calidad de vida.
- Gestión de la puesta en marcha.
- Familiarización con los instrumentos a utilizar.

CONDICIONANTES

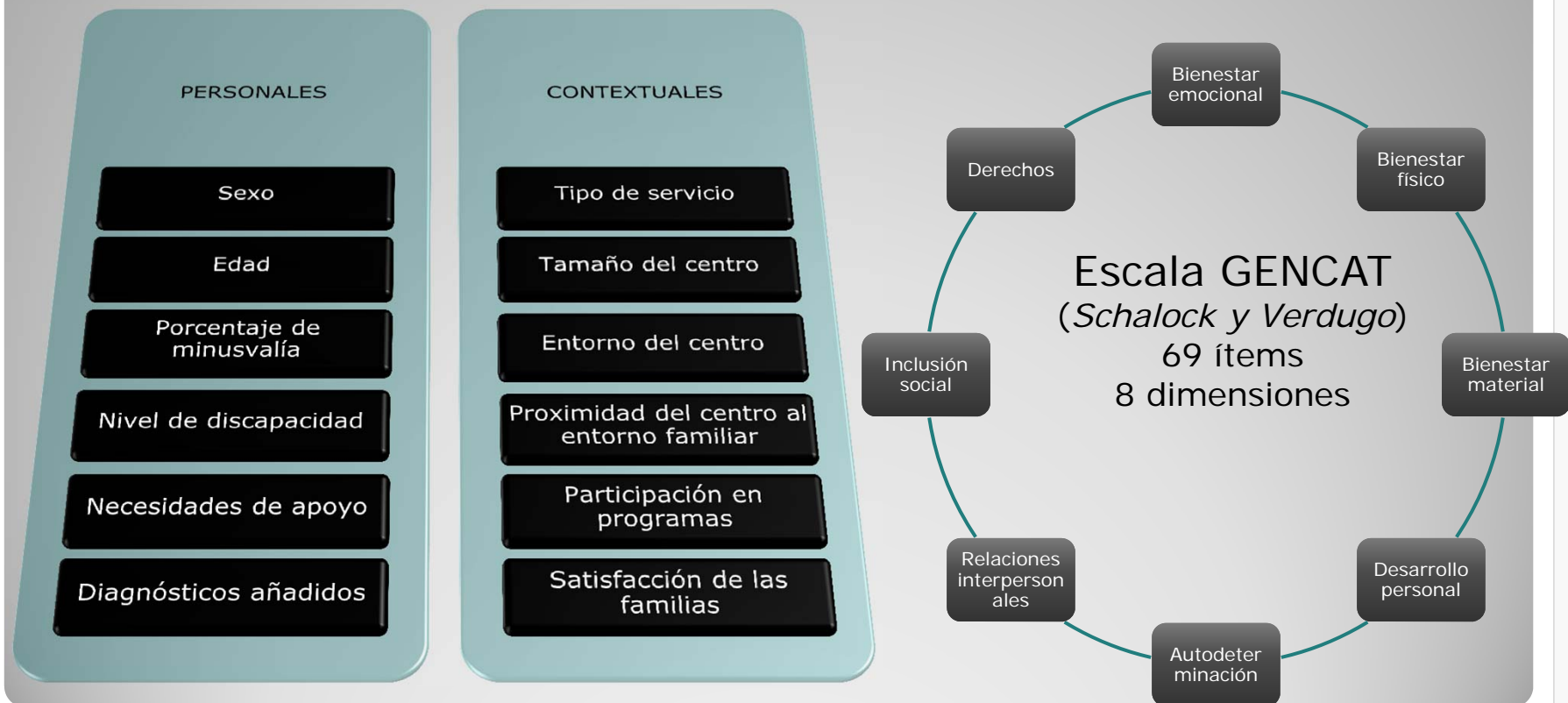
- Relación y unión de este proceso a otros ya puestos en marcha en los servicios.
- Inversión de tiempo en la formación e información del personal implicado.
- Relevancia del liderazgo de este proceso en las diferentes unidades y servicios.
- Valorar la importancia de mantener vivo este proceso y una revisión continua durante su funcionamiento.
- Contraste directo con el personal implicado, especialmente con profesionales de atención directa y coordinaciones de los servicios, así como con integrantes del Departamento Técnico.

¿Cómo la hemos llevado a cabo?
METODOLOGÍA

- **PLANTEAMIENTO Y PROCESOS DE TRABAJO:**

TÉCNICA		OBJETIVO
1.Revisión documental		<p>Contextualizar la investigación e identificar los instrumentos de medición de la calidad de vida.</p> <p>2 escalas críticas que se están aplicando: Integral subjetiva (habilidades cognitivas suficientes, muestra insuficiente actualmente) y GENCAT.</p>
2. Reuniones de trabajo equipo motor		<p>Diseñar la estrategia de trabajo, elegir los instrumentos de medición más oportunos, orientar el análisis de los datos y diseñar planes de mejora.</p>
3.Cuestionarios a personas con discapacidad		<p>Recoger información sobre la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y otras variables independientes.</p>
4.Análisis estadístico de datos		<p>Analizar los resultados del índice de calidad de vida y sus dimensiones para el conjunto de casos estudiados. Así como identificar asociaciones entre determinadas variables y el índice de calidad de vida. Anova y Correlaciones.</p>

- **OBJETIVO E INSTRUMENTOS:** con este estudio se pretende identificar los **factores**, tanto personales como contextuales **que mayor asociación guardan con la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual** para en última instancia, orientar estrategias que contribuyan a la mejora de los servicios y el bienestar de estas personas.



- **OBJETO DE ESTUDIO:** personas con discapacidad intelectual mayores de 18 años que utilizan servicios de Gorabide.
- **MUESTRA:** se han analizado 224 casos (sobre 600 personas usuarias =EM +/- 5,2% para un NC 95%).



El 40% del grupo estudiado tiene un nivel de discapacidad considerado profundo o grave y un porcentaje de minusvalía igual o superior al 75%

SEXO	%
Hombre	60,7
Mujer	39,3
Total	100,0
EDAD	%
18- 35 años	22,8
36-50 años	46,9
51 o más años	30,4
Total	100,0
PORCENTAJE DISCAPACIDAD	%
33%-64%	11,2
65%-74%	24,2
75% o más	64,6
Total	100,0
NIVEL DE DISCAPACIDAD	%
ligera	33,6
moderada	24,2
grave	26,5
profunda	15,7
Total	100,0

- La escala GENCAT presenta algunas **limitaciones** cuando se aplica a personas con grave deterioro cognitivo.
- Se detecta un **efecto suelo**:

DIMENSIONES	% DE LA MUESTRA CON "0" PUNTOS
Bienestar emocional	1,79
Relaciones interpersonales	0,89
Bienestar material	3,57
Desarrollo personal	2,68
Bienestar físico	2,23
Autodeterminación	5,36
Inserción social	6,25
Derechos	23,21

RESULTADOS

Síntesis de conclusiones vinculadas a las hipótesis del G1:

✓ **El porcentaje de minusvalía, nivel de discapacidad, necesidades de apoyo y diagnósticos añadidos** representan formas distintas de medir los niveles de dependencia de las personas que son objeto de estudio, es decir, clasifica a los sujetos en función del efecto que la discapacidad tiene sobre su capacidad para llevar a cabo las actividades de la vida diaria y los diferencia según el grado de dificultad para realizarlas.

A mayor nivel de dependencia menor puntuación en el ICV.

La incidencia de estos factores en el índice general de calidad de vida de la persona viene determinada por su impacto en las dimensiones de:

- Desarrollo personal
- Autodeterminación
- Inclusión social
- Derechos

Las personas con discapacidad considerada profunda y grave así como las que tienen un porcentaje de minusvalía del 75% o superior y las que cuentan con diagnósticos añadidos presentan puntuaciones especialmente reducidas en estas cuatro dimensiones.

✓ No superar los 35 años podría estar amortiguando la influencia de los factores anteriores sobre algunas dimensiones. A menor **edad** mejores resultados en inclusión social y desarrollo personal.

Hipótesis G2: El ICV o alguna de sus dimensiones se relaciona significativamente con:

Variables contextuales	ICV	BE	RI	BM	DP	BF	AU	IS	DR
Tipología de servicio	●	○	●	○	●	●	●	●	●
Tamaño del servicio	●	○	○	●	●	○	●	●	●
Entorno del servicio	○	○	○	○	○	○	○	○	○
Proximidad de CAD a la residencia habitual	○	○	○	○	○	○	○	○	○
Participar en prog. fuera del entorno residencial	●	●	●	○	●	○	●	●	●
Satisfacción de las familias con el servicio	○	○	○	○	○	○	○	○	○

Se han neutralizado las variables nivel de discapacidad y % minusvalía

Síntesis de conclusiones vinculadas a las hipótesis del G2:

✓ **La *tipología de servicios*** que más impacta en calidad de vida según la aplicación de la escala es, en este orden:

- Servicio de viviendas
- Servicios residenciales temporales
- Centro de día
- Residencias

Es especialmente significativo el impacto del servicio de viviendas en las dimensiones de autodeterminación (AU) y derechos (DR), en las que la distancia con el resto de personas usuarias se hace más notable.

Los centros de día impactan principalmente en la dimensión de relaciones interpersonales (RI) ya que las personas usuarias de este tipo de servicio son las que presentan mejores puntuaciones con respecto al resto y aunque en menor medida también, en bienestar emocional (BE) que es la dimensión con mejor puntuación dentro de este servicio.

Los entornos residenciales impactan de manera destacada en las dimensiones de bienestar físico (BF) y bienestar material (BM), en las que las personas atendidas en este tipo de servicio alcanzan sus mejores puntuaciones.

Síntesis de conclusiones vinculadas a las hipótesis del G2:

✓ **En cuanto al *tamaño del centro***, se observa que las cuestiones mejor puntuadas varían. Así,

- en los centros pequeños (15 plazas o menos) la dimensión mas puntuada es la autodeterminación,
- en los centros medianos (16-25 plazas) prima el bienestar material
- y en los grandes (26 o más plazas) el bienestar físico.

Síntesis de conclusiones vinculadas a las hipótesis del G2:

En cuanto al la *participación en programas* fuera del entorno residencial, los datos indican una asociación estadísticamente significativa entre esta variable y el ICV. Participar en programas de actividades fuera del entorno residencial parece tener efectos positivos en buena parte de las dimensiones de calidad de vida.

- Las personas con un grado de discapacidad ligero que participan en un programa de este tipo obtienen puntuaciones significativamente más altas en la dimensión de derechos y autodeterminación que las que con este mismo grado de discapacidad no participan en ninguno de estos programas.
- Las personas con discapacidad grave que participan obtienen puntuaciones significativamente más altas en bienestar físico y autodeterminación.
- Entre las personas con discapacidad moderada las diferencias resultan estadísticamente significativas en la dimensión bienestar emocional.

PRINCIPALES CONCLUSIONES

Sobre la escala:

- Parece que no todos los ítems de esta escala son sensibles para medir la realidad de un colectivo con necesidades de apoyo altas dado que, tras su aplicación, se ha podido identificar un efecto suelo importante en este grupo de personas. En nuestra muestra, esto afecta a un 15% de personas con un grado de discapacidad considerado profundo y un porcentaje de minusvalía igual o superior al 75% y a otro 25% de dicha muestra que tiene una discapacidad considerada grave y una minusvalía del 75% o superior. Por lo que **parece interesante avanzar en indicadores de CV más sensibles en perfiles de personas con mayores necesidades de apoyo.**
- Sin embargo, la escala posibilita obtener referencias útiles para elaborar y revisar el plan personalizado de apoyos de cada persona que es evaluada. Pero, además, el análisis del conjunto de datos recopilados permite indagar en las posibles asociaciones entre determinadas variables y los niveles de calidad de vida, lo que en última instancia supone una fuente de información clave no sólo para orientar dichos planes individualizados, sino también para orientar la mejora de los servicios dirigidos al colectivo. Por lo que **parece interesante mantener la estrategia de medición de CV vinculada a la prestación de apoyos.**

Sobre las hipótesis vinculadas a variables personales:

Parece interesante favorecer el desarrollo de la autodeterminación y derechos en:

- Mujeres con discapacidad intelectual
- Personas con discapacidad intelectual grave y profunda

Promover el desarrollo personal y la inclusión social en personas con discapacidad intelectual mayores de 35 años.

Sobre las hipótesis vinculadas a variables contextuales:

Desde el punto de vista de modelo de intervención, parece coherente con los datos seguir apostando por servicios tipo viviendas y fomentar la creación de servicios temporales. Esto no debería sustituir la actual cartera de servicios, sino complementarla.

El diseño de servicios debería considerar el tamaño como un factor que incide de forma más significativa en determinadas dimensiones más que en otras.

Contar con programas de ocupación diurna (laboral o no) es un factor a tener en cuenta en el diseño los servicios de atención 24h.

Sobre las hipótesis vinculadas a variables contextuales:

Entendido el sistema cliente como el grupo familiar, es un error pensar que la satisfacción de la familia correlaciona ineludiblemente con la calidad de vida de su familiar con discapacidad. Esto abre un interesante análisis ético que es bueno explicitar, y cuyos principales mimbres pudieran ser:

- Las familias en su afán de ofrecer lo mejor a sus familiares (beneficencia) y evitar así posibles daños o situaciones de riesgo (no-maleficencia) pueden priorizar aspectos más relacionados con la seguridad que con la autonomía de su familiar con DI.
- Esto puede condicionar de igual modo la valoración de las instituciones y de los servicios.
- A la hora de intervenir, es importante tener en cuenta esta perspectiva y definir en cada caso cual es el equilibrio entre la autonomía y la no-maleficencia, haciendo una valoración de riesgo calculado en las distintas situaciones.

Una vez más, la realidad es poliédrica y, desde esa óptica, involucrar a la persona con discapacidad intelectual y a diferentes agentes significativos en el diseño y en la intervención es clave para hallar ese equilibrio en cada caso.

CONTÁCTANOS

GORABIDE



ASOCIACIÓN VIZCAINA EN FAVOR DE LAS
PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL
ADIMEN DESGATASUNA DUTEN PERTSONEN
ALDEKO BIZKAIKO ELKARTEA

Enrique Aja:

enriqueaja@gorabide.com

www.gorabide.com

<https://twitter.com/Gorabide>

Servicio de Investigación Social



Ikerketa Sozialen Zerbitzua

Ainara Canto:

acanto@fundacionede.org

www.fundacionede.org

<https://twitter.com/EDEconocimiento>