

Las necesidades de las personas con discapacidad que envejecen percibidas por los profesionales que les atienden

Antonio-León Aguado Díaz, María Ángeles Alcedo Rodríguez y Yolanda Fontanil Gómez
Universidad de Oviedo

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 los *profesionales* de las distintas asociaciones, centros e instituciones que les acogen. Con este fin, un total de 403 profesionales 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: la calidad y grado de cobertura de la asistencia social y de los servicios de apoyo al ocio y tiempo libre; la calidad de la atención sanitaria y la mejora de sus instalaciones; la existencia de barreras sociales y arquitectónicas, en especial de transporte; la escasez de las subvenciones; el estado de salud general y los cuidados personales diarios. En cuanto a las *demandas* que plantean con mayor frecuencia los asociados, las actividades de ocio y tiempo libre son las más solicitadas, seguidas de una mayor cobertura de servicios residenciales y de ayudas de tipo económico. Respecto a las *soluciones* que se proponen, el incremento de subvenciones y la provisión de servicios de apoyo al ocio y tiempo libre son las más frecuentemente propuestas. Por último, y en relación con las *medidas y apoyos institucionales*, se echa fundamentalmente en falta un incremento de los recursos de las asociaciones y la coordinación entre las distintas administraciones.

Needs of disabled people who are ageing perceived by professionals who take care of them. The purpose of this paper is the identification of the needs presented by people with disability who are ageing such as they are perceived by the professionals of the different associations, centers and institutions they belong to. With such a target, 403 professionals 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: the quality and grade of covering from the social attendance and from the support services to leisure and free time; the quality of the sanitary attention and the improvement of their facilities; the existence of social and architectural barriers, especially those of transport; allowances shortage; the health state in general and daily personal cares. Referring to the demands outlined more frequently by the associates, the leisure and free time activities are those most requested ones, followed by a bigger covering of residential services and economic helps. Regarding to the solutions proposed, the increasing of allowances and the provision of support services to leisure and free time are the more frequently proposed. Finally, in touch with the measures and institutional supports, a raise of resources of associations and coordination among the different administrations are aspects thought to be missing.

Los enfoques más actuales sobre el proceso de envejecimiento han puesto el acento en el estudio cualitativo de las necesidades y preocupaciones individuales de las personas con discapacidad (PcD) que envejecen, dado que resultan factores determinantes de su calidad de vida (CV) y constituyen requisitos básicos para lograr bienestar y pleno desarrollo personal (ONU, 1998; Verdugo y Schalock, 2001). La CV tiene componentes objetivos y subjetivos y queda principalmente reflejada a través de la percepción del su-

jeto del grado en que la experimenta (Schalock, Brown, Brown, Cummins et al., 2002; Schalock y Verdugo, 2003; Verdugo y Schalock, 2001). Sin embargo, existe muy poca información sobre cómo perciben las propias PcD su envejecimiento, cuáles son sus principales necesidades y en qué medida éstas se encuentran satisfechas. Es éste un aspecto novedoso y carente de apoyo empírico (Aguado y Alcedo, 2004; Schalock y Verdugo, 2003). Pero aún desconocemos más acerca de las necesidades de estas personas informadas por los responsables de los servicios que las atienden y por los profesionales que tienen con ellas un contacto continuo, directo y con frecuencia prolongado (Izal, Montorio, Márquez, Losada y Alonso, 2001). Resulta necesario disponer de este tipo de información ya que en la percepción de la CV que tienen los discapacitados de edad, el papel que desempeñan los profesionales reviste gran importancia (Schalock y Verdugo, 2003). Las opinio-

nes de estos especialistas pueden ofrecernos información y sugerencias en torno a posibles líneas de actuación de cara a la atención de las necesidades de dicha población.

El presente artículo, que forma parte de una investigación más amplia que ha sido objeto de otros abordajes (Aguado y Alcedo, 2003, 2004; Aguado, Alcedo, Fontanil, Arias y Verdugo, 2003), se centra precisamente en este tema y aborda como objetivo inmediato detectar la opinión de los profesionales, es decir, las *necesidades percibidas*, especialmente las relativas a la CV, las *soluciones propuestas* y las *medidas y apoyos requeridos* tal y como son percibidas por los *profesionales* y el *personal* que trabajan en las distintas *asociaciones, centros, servicios e instituciones* que les acogen. El objetivo final estriba en la propuesta de posibles líneas de actuación y planificación de recursos de cara a la atención de las necesidades de la población con discapacidad que envejece.

Método

Muestra

La muestra está compuesta por 403 personas que respondieron a una *entrevista semiestructurada* en sus centros de trabajo (55,8%) o en las sedes de sus respectivas asociaciones (20,8%). En un porcentaje elevado (51,4%) fueron cumplimentadas por los distintos *profesionales* que trabajan en las asociaciones e instituciones que atienden a las PcD, concretamente, profesionales de la psicología, pedagogía, medicina, enfermería, fisioterapia, logopedia, trabajo social, etc. También se encuentran representados los *cuidadores* que proporcionan cuidados específicos a las PcD de edad (13,9%), y los *directores* de las distintas asociaciones e instituciones (12,7%). En cuanto a la procedencia de estos centros, se distribuyen en un total de quince comunidades autónomas: Valencia (30,3%), Asturias (20,1%), Castilla León (17,6%), seguidas de Andalucía, Canarias, Cantabria, Castilla La Mancha, Cataluña, Euskadi, Extremadura, Galicia, La Rioja, Madrid y Navarra. La mayoría, un 88,8%, de estas instituciones están ubicadas en poblaciones de más de 10.000 habitantes. Por lo que atañe al tipo de institución, destaca el alto número de centros de atención especializada para una población con una determinada discapacidad (54,1%), frente al de asociaciones (27,3%) y residencias para tercera edad (9,2%). Respecto al colectivo de personas atendidas, destaca la primacía de instituciones especializadas en la atención a PcD intelectual (68,7%), con discapacidad física (55,8%) y con trastorno mental (50,4%).

Instrumentos

Para la evaluación de las necesidades de las personas discapacitadas mayores, tal y como son percibidas por los distintos profesionales de las *asociaciones* de las que son miembros, así como de las *instituciones* que los acogen o atienden, se ha elaborado una *entrevista semiestructurada*¹, conformada por 17 preguntas abiertas y cerradas, con opciones de respuestas politómicas. Tras una primera versión experimental y la introducción de una serie de *mejoras* posteriores, la versión definitiva de esta entrevista recoge los siguientes componentes:

- Datos sobre la asociación, institución, organismo, centro, etc.: especialización, ámbito territorial, federación.
- Datos sobre población atendida: número de socios o beneficiarios, tipo de discapacidad, descripción de los asociados.

- Servicios prestados: profesionales de que disponen, tipo de servicios, tipo de alojamiento de que disponen.
- Análisis de necesidades: preocupaciones de la institución, demandas de los asociados, soluciones, medidas y apoyos institucionales.
- Perspectivas de futuro: en relación con sus asociados y con el resto de colectivos de personas con discapacidad mayores.
- Finalmente, se presenta una última pregunta abierta para «alguna otra consideración que añadir».

Procedimiento

La selección de los sujetos se hizo a través de un muestreo no probabilístico de carácter *incidental o accidental*, aspecto típico de investigaciones en ambientes naturales. Se ha recurrido principalmente a las *asociaciones y entidades públicas y privadas* que están en contacto y atienden a los distintos colectivos de PcD en cada una de las comunidades autónomas donde se ha realizado el trabajo. El 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, y repartidos por cada una de las comunidades autónomas participantes en el estudio, 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. Todos los participantes recibieron información sobre el estudio y sus objetivos y se les garantizó la confidencialidad y utilización anónima de la información con una finalidad exclusivamente investigadora. La aplicación de la entrevista se desarrolló entre los meses de julio y diciembre de 2002. Finalmente, contestaron a la entrevista 403 profesionales.

Resultados

Preocupaciones y necesidades percibidas por los profesionales

En el análisis de las *preocupaciones y necesidades* manifestadas por los distintos *profesionales* que trabajan en las asociaciones e instituciones que atienden a las personas mayores con discapacidad (Tabla 1), observamos que, sumadas todas las elecciones relativas a cada área, las preocupaciones más elegidas son las relacionadas con la falta de recursos de servicios sociales, que alcanza la *media de elección* más elevada (M= ,79) y sanitarios (M= ,70), seguidas, a distancia, de las relativas a la existencia de barreras (M= ,43), a los recursos económicos (M= ,42) y a la salud personal (M= ,33).

		Salud personal	Recursos económ.	Recursos sanitarios	R. serv. sociales	Existencia de barreras	Otras	Totales
N	Estadístico	403	403	403	403	403	403	403
Rango	Estadístico	8	6	4	4	8	12	38
Mínimo	Estadístico	0	0	0	0	0	0	0
Máximo	Estadístico	8	6	4	4	8	12	38
Media	Estadístico	,33	,42	,70	,79	,43	,79	3,42
	Error típ.	,04	,03	,04	,04	,04	,05	,12
Desv.	Estadístico	,737	,643	,885	,797	,767	,918	2,344

Para conocer con más detalle estas preocupaciones y necesidades señaladas por los profesionales, hemos procedido a su comprobación 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». Así, y en lo que concierne a las preocupaciones sobre recursos de servicios sociales (Tabla 2), las 316 respuestas aportadas por los 235 casos válidos comparten con más frecuencia la preocupación por la calidad de la asistencia social (31,3%), la necesidad de más y mejores instalaciones sociales (25,3%) y la disponibilidad de servicios de apoyo al ocio y tiempo libre (20,9%). Para una mejor comprensión de los resultados es preciso señalar que cuando hacemos referencia a «casos válidos» hablamos del número de profesionales que han elegido esa categoría de respuesta y, por el contrario, «casos perdidos», que en la tabla 2 aparece una N= 168, aquellos otros que no han señalado los recursos de servicios sociales como preocupación y necesidad percibida. Asimismo, en la columna «% res» se recogen las respuestas dadas en ese apartado por los profesionales que han respondido a la entrevista. En la siguiente columna, «% casos» apa-

Tabla 2
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
Calidad de la asistencia social	99	31,3	42,1
Más y mejores instalaciones sociales	80	25,3	34,0
Servicios de apoyo al ocio y tiempo libre	66	20,9	28,1
Servicios de alojamiento	18	5,7	7,7
Falta de información sobre estos recursos	13	4,1	5,5
Apoyo en las gestiones administrativas	9	2,8	3,8
Ayuda a domicilio	3	0,9	1,3
Asesoramiento jurídico	1	0,3	0,4
Otras	27	8,5	11,5
Respuestas totales	316	100	134,5

Nota: 168 casos perdidos; 235 casos válidos

Tabla 3
Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones y necesidades percibidas sobre recursos asistenciales sanitarios

Recursos asistenciales sanitarios:	N	% resp.	% casos
Calidad de la asistencia sanitaria	104	36,9	55,0
Más y mejores instalaciones sanitarias	39	13,8	20,6
Asistencia en salud mental	22	7,8	11,6
Tratamiento de fisioterapia	21	7,4	11,1
Asistencia sanitaria hospitalaria	15	5,3	7,9
Falta de información sobre estos recursos	15	5,3	7,9
Dispositivos de apoyo y prótesis	12	4,3	6,3
Asistencia sanitaria domiciliaria	8	2,8	4,2
Otras	46	16,3	24,3
Respuestas totales	282	100	149,2

Nota: 214 casos perdidos; 189 casos válidos

rece el porcentaje de profesionales que han elegido alguna de las nueve categorías de respuesta recogidas en dicho apartado. Así, en la tabla 2 comprobamos que un total de 235 profesionales han señalado alguna respuesta en el apartado de recursos de servicios sociales, necesidad que no ha sido percibida por el resto de los profesionales participantes, en concreto 168. El número total de respuestas que se recogen en este apartado es 316, siendo la respuesta más frecuentemente señalada la calidad de la asistencia social (31,3%), respuesta elegida por un 42,1% de los 235 profesionales que respondieron en esta opción. Para el resto de las tablas la lectura ha de realizarse en la misma forma.

Atendiendo a las preocupaciones sobre recursos asistenciales sanitarios (Tabla 3), los 189 casos válidos proporcionan un total de 282 respuestas, siendo la calidad de la asistencia sanitaria la que agrupa un porcentaje mayor de las mismas (36,9%).

En cuanto a las preocupaciones sobre existencia de barreras (Tabla 4), las 173 respuestas que arrojan los 130 casos válidos se agrupan en distintos apartados, recogiendo un mayor porcentaje de respuestas los relativos a la facilidad de transporte (22,0%), las barreras sociales (17,9%) y arquitectónicas (14,5%), y la aceptación por parte de la familia (13,9%).

En lo relativo a las preocupaciones sobre recursos económicos (Tabla 5), los 147 casos válidos arrojan un total de 169 respuestas,

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

Existencia de barreras:	N	% resp.	% casos
Facilidad de transporte	38	22,0	29,2
Barreras sociales	31	17,9	23,8
Barreras arquitectónicas	25	14,5	19,2
Aceptación por parte de la familia	24	13,9	18,5
Ayudas técnicas	18	10,4	13,8
Aceptación por parte de la sociedad	13	7,5	10,0
Escasez de voluntariado	12	6,9	9,2
Accesibilidad edificios públicos	2	1,2	1,5
Otras	10	5,8	7,7
Respuestas totales	173	100	133,1

Nota: 273 casos perdidos; 130 casos válidos

Tabla 5
Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones y necesidades percibidas sobre recursos económicos

Recursos económicos:	N	% resp.	% casos
Subvenciones	52	30,8	35,4
Encontrar un puesto de trabajo	48	26,6	30,6
Independencia económica	34	20,1	23,1
Situación económica familiar	8	4,7	5,4
Incapacidad laboral	6	3,6	4,1
Pensión	3	1,8	2,0
Otras	21	12,4	14,3
Respuestas totales	169	100	115,0

Nota: 256 casos perdidos; 147 casos válidos

agrupadas en su mayoría en tres categorías: las subvenciones (30,8%), la integración laboral que proporcione adecuada retribución salarial (26,6%) y la independencia económica (20,1%).

Por lo que atañe a las *preocupaciones sobre la salud personal* (Tabla 6), los 89 casos válidos proporcionan un total de 125 respuestas, de las que el mayor número corresponde al estado de sa-

Salud personal:	N	% resp.	% casos
Estado de salud general	28	22,4	31,5
Cuidados personales diarios	25	20,0	28,1
Dependencia	21	16,8	23,6
Limitaciones funcionales personales	17	13,6	19,1
Aceptación de mi situación	5	4,0	5,6
Dificultades para tomar la medicación	2	1,6	2,2
Dificultades para acudir al tratamiento	1	0,8	1,1
Dolores	1	0,8	1,1
Otras	25	20,0	28,1
Respuestas totales	125	100	140,4

Nota: 314 casos perdidos; 89 casos válidos

Demandas de los asociados:	N	% resp.	% casos
Actividades de ocio y tiempo libre	179	14,6	46,6
Servicios residenciales	82	6,7	21,4
Ayudas económicas	75	6,1	19,5
Inserción laboral	71	5,8	18,5
Más y mejores instalaciones	53	4,3	13,8
Disminución ratio discapacitado/profesional	49	4,0	12,8
Más recursos técnicos, materiales y personales	43	3,5	11,2
Ayudas médicas	40	3,3	10,4
Apoyo afectivo al discapacitado	39	3,2	10,2
Más información	39	3,2	10,2
Supresión de barreras arquitectónicas	39	3,2	10,2
Ayuda a las familias	38	3,1	9,9
Favorecer la vida independiente	38	3,1	9,9
Rehabilitación	35	2,9	9,1
Ayuda a domicilio	27	2,2	7,0
Participación, que se les escuche	27	2,2	7,0
Supresión de barreras sociales	26	2,1	6,8
Más personal y mejores servicios	26	2,1	6,8
Otras demandas	299	24,4	77,9
Respuestas totales	1.225	100	319,0

Nota: 19 casos perdidos; 384 casos válidos. La categoría «otras demandas» incluye: relaciones afectivas, apoyo familiar, programas de respiro, formación, alternativas ocupacionales, apoyo institucional, apoyo a cuidadores, profesionales más especializados, fomento de CV, tutorización y centros de día (ninguna de estas categorías alcanza porcentajes de casos de elección superiores al 6%).

lud general (22,4%), seguida de los cuidados personales diarios (20,0%), la dependencia de otras personas (16,8%) y las limitaciones funcionales personales (13,6%).

Demandas de los asociados

Al considerar las *demandas* que plantean con mayor frecuencia los asociados de las distintas asociaciones y los usuarios de los centros e instituciones cuyo personal responde a nuestra entrevista (Tabla 7), comprobamos que del total de las 1.225 respuestas proporcionadas por los 384 casos válidos, las relativas a las actividades de ocio y tiempo libre, 46,4%, son las más frecuentemente señaladas por los sujetos de nuestra muestra. Los servicios residenciales (21,4%), las ayudas económicas (19,5%) y la inserción laboral (18,5%) constituyen, por este orden, las siguientes demandas más requeridas, aunque con porcentajes de elección más bajos.

Soluciones propuestas

Por lo que respecta a las *soluciones* que los profesionales consideran necesarias para dar respuesta a las necesidades y demandas anteriormente comentadas, los resultados muestran que los recursos relacionados con los servicios sociales, los económicos y los asistenciales sanitarios, por este orden, son los más demandados. Así, el disponer de profesionales más especializados (26,7%), el incremento de las subvenciones (22,2%), los servicios de apoyo al ocio y tiempo libre (13,9%) y la calidad de la asistencia sanitaria (12,0%) y social (11,8%) son, entre otras muchas, las soluciones más compartidas por los distintos profesionales que atienden a estas PcD de edad.

Medidas y apoyos institucionales requeridos

Finalmente, por lo que concierne a las *medidas y apoyos institucionales*, casi la mitad de las 765 respuestas proporcionadas por los 341 casos válidos apuntan hacia medidas que incrementen los recursos de las asociaciones, señaladas por un 53,4% de los profesionales entrevistados, y a la coordinación entre las distintas administraciones, requeridas por un 49,3% de los mismos. El resto de medidas se relacionan con la búsqueda de apoyos en ese exosistema que legisla y provee disposiciones y actuaciones en el ámbito de la discapacidad.

Discusión y conclusiones

Los datos expuestos reflejan que las *preocupaciones y necesidades* recogidas por los profesionales y personal que trabaja en las instituciones, asociaciones, centros y servicios que atienden a PcD de edad hacen principalmente referencia a la falta de recursos de servicios sociales, en especial la calidad de esta asistencia, la escasa cobertura de instalaciones de tipo social y la disponibilidad de servicios de apoyo al ocio y tiempo libre. Los recursos asistenciales sanitarios también son considerados como deficientes y se aboga por una atención sanitaria de calidad. Asimismo, la existencia de barreras, tanto las sociales como las de tipo arquitectónico, y dentro de estas últimas aquellas relacionadas con un buen servicio de transporte que facilite el desplazamiento de estos usuarios con discapacidad mayores, son necesidades que los profesionales señalan como no suficientemente cubiertas. También preocupa la escasez de recursos económicos y los problemas derivados del esta-

do de salud personal, especialmente los relativos a los cuidados personales diarios y la dependencia de otras personas. Vemos, pues, que, al igual que ocurre con la población general de mayores, para las PcD de edad las respuestas al envejecimiento se encuentran moldeadas por los recursos sociales, asistenciales y materiales (Fontecilla y Calvete, 2003; Muela, Torres y Peláez, 2002; Observatorio de Personas Mayores, 2003).

Por lo que respecta a las *demandas* que plantean con mayor frecuencia los asociados y usuarios de estas instituciones, en primer lugar muestran clara primacía las relativas a las *actividades de ocio y tiempo libre*, demanda señalada por casi la mitad de los entrevistados, concretamente en un 46,4% de casos.

En relación con esta demanda, aunque los datos recogidos en nuestro estudio indican que un 62,3% de los centros e instituciones participantes cuentan con actividades de ocio y tiempo libre y, de éstos, un 28,2% dispone de monitores especializados en el tema, parece que no es suficiente y no da respuesta a una de las necesidades y demandas más frecuentemente señalada por los profesionales y compartida en sintonía por las personas discapacitadas de edad y por sus familias (Aguado y Alcedo, 2003, 2004; Aguado, Alcedo et al., 2003). Estas actividades, tan importantes y decisivas en todo el proceso de socialización del individuo, en esta etapa de la vejez son factores determinantes de la CV, pues fomentan la salud y el bienestar general. Son actividades cuyas funciones básicas se relacionan con «*las tres d*», descanso, diversión y desarrollo personal. Para muchas de las PcD que llegan a la vejez las actividades de ocio suponen la base para seguir integrados en la comunidad, a la vez que compensan la dependencia y fomentan sentimientos de logro y autorrealización (Wahl, Schilling, Becker y Burmedi, 2003; Zoerink, 2001). Por tanto, la respuesta a esta necesidad no puede hacerse esperar. Las políticas dirigidas a la vejez deben incorporar como medida urgente la creación y ampliación de los servicios de ocio y tiempo libre, siempre desde la perspectiva de un ocio libre, enraizado en lo cultural, participativo, social y abierto a todas las alternativas vigentes (Madariaga, 1999).

En segundo lugar, conviene señalar la demanda de *servicios residenciales*, con un 21,4% de casos de elección, necesidad no suficientemente cubierta en nuestro país y cuya demanda es ya una realidad dada la supervivencia de estas personas a sus familiares más directos, especialmente a padres, así como el incremento de su situación de dependencia funcional y los cambios en la estructura sociofamiliar. Estos servicios de atención residencial, pese a ser unos de los más desarrollados en el sistema de servicios de atención a mayores, aún presentan índices bajos de cobertura. Además, aquellos otros servicios catalogados como *sistemas alternativos de alojamiento*, tales como las viviendas públicas tuteladas o el servicio de acogimiento familiar, que responden al objetivo marcado por la Unión Europea de envejecer en casa y que están teniendo bastante desarrollo en Europa (Hawkins, 1999; Rothkegel, 2003), apenas se contemplan dentro de nuestra red de servicios sociales para personas mayores (Observatorio de Personas Mayores, 2003).

Pasando a las *soluciones* que los distintos profesionales proponen como necesarias para dar respuesta a las necesidades y demandas anteriormente comentadas, encontramos que el disponer de profesionales más especializados, solución planteada por un 26,7% de casos, y el incremento de las subvenciones, compartida por un 22,2% de estos profesionales, son, entre otras muchas, las soluciones más frecuentemente expuestas. Al respecto de la demanda de profesionales más especializados queremos destacar que es una cuestión a la que se alude últimamente con mucha frecuen-

cia, desde ámbitos muy diversos, como un reto a conseguir si queremos mejorar el bienestar y CV de las personas mayores en general, y de los discapacitados de edad, en particular. La falta de formación con la que se encuentran muchos de estos profesionales a la hora de atender a las personas mayores es una cuestión aún pendiente de respuesta (Belsky, 1999; Hogg, Lucchino, Wang y Janicki, 2002; Izal, Montorio, Losada, Márquez y Alonso, 2000; Schalock y Verdugo, 2003; WHO, 2000). La formación a través de cursos específicos sobre discapacidad y envejecimiento y la especialidad en medicina geriátrica se consideran planteamientos eficaces para mejorar la calidad de la atención sanitaria (Clark, 1997; Thorpe, Davidson y Janicki, 2000).

Los resultados hasta ahora expuestos ponen de relieve que, al igual que en el caso de las PcD mayores y de sus familiares (Aguado y Alcedo, 2003, 2004; Aguado, Alcedo et al., 2003), las preocupaciones por la *falta de recursos sociales y sanitarios* son las más frecuentemente percibidas por los profesionales, directivos y resto de personal que atiende a este colectivo. La sintonía que se observa entre todos en gran parte de las necesidades percibidas, las soluciones propuestas y las medidas y apoyos requeridos es muy alta. En definitiva, y parafraseando a Turnbull (2003), hemos encontrado gran acuerdo entre los tres pilares básicos sobre los que se asienta el campo de la discapacidad. Por un lado, la persona con discapacidad (PcD) que envejece, como sujeto de derechos y destinatario de todas las acciones que conduzcan a la satisfacción de sus necesidades. Por otro, la familia como el núcleo principal de apoyo a estas personas. Y, en torno a ambos, las instituciones y asociaciones como agentes de transformación social, promotores de soluciones y defensores permanentes de los derechos de este colectivo. Todos ellos comparten la necesidad de contar con más y mejores servicios en los que prime básicamente la calidad.

Ítem más, muchas de estas necesidades, preocupaciones, soluciones y demandas no sólo son referentes comunes a todos los ámbitos relacionados con las personas discapacitadas mayores, sino que también interesan y preocupan a la población general de mayores y a la población de PcD que aún no ha alcanzado esta etapa de la vejez. Así, por un lado, la subida de pensiones, la calidad y cantidad de recursos de servicios sociales y el vivir con CV son factores sistemáticamente citados en la mayoría de las investigaciones como determinantes de la CV de la población general de personas mayores. Son, pues, aspectos comunes en la experiencia de toda persona que envejece. Por otro lado, también recoge nuestro estudio datos coincidentes con algunas de las preocupaciones y necesidades más frecuentemente reseñadas por el colectivo de personas jóvenes con discapacidad (Schalock y Verdugo, 2003). Nos encontramos que el estado de salud personal y la existencia de barreras arquitectónicas y sociales son preocupaciones presentes en todas las etapas de la vida de la PcD. Para estas personas el secreto de una vida feliz y plena radica, entre otros factores, en una buena salud, una sociedad carente de prejuicios y actitudes negativas y un entorno accesible que permite la integración y participación social. También han aparecido ciertos resultados que podríamos calificar como sorprendentes, en la medida de no esperados, e incluso curiosos. Cabe destacar de entre todos ellos la demanda de servicios de apoyo al ocio y tiempo libre, dado que es un resultado que se viene repitiendo en las distintas fases de nuestra investigación (Aguado y Alcedo, 2003, 2004; Aguado, Alcedo, Fontanil, Arias y Verdugo, 2003), y que no hemos encontrado, al menos con la sistematicidad que reflejan nuestros datos, en la bibliografía especializada. Podríamos pensar que, ante la desintegración y

la disolución de redes de apoyo social y de grupos sociales primarios, tan presentes y característicos en las actuales sociedades industriales y urbanas (Marín y García, 2004), las actividades de ocio representan para el colectivo de discapacitados mayores el restablecimiento del sentido de pertenencia grupal y comunitaria y un fuerte apoyo a su ajuste personal y social. De lo que no hay duda es que las distintas actividades que ofrece el ocio repercuten en todos los aspectos que componen la salud integral (bienestar biológico, psicológico y social) de la persona que envejece (López, 2002). Al igual que la población general de personas mayores, el colectivo de PcD también demanda actividades que permitan el disfrute y el desarrollo personal en el tiempo libre.

En síntesis, al igual que ocurría con familiares y afectados (Aguado et al., 2003; Aguado y Alcedo, 2003, 2004), los distintos profesionales que trabajan en este ámbito específico de la discapacidad opinan que no existe una buena cobertura de servicios asistenciales sanitarios y sociales. Asimismo, la demanda de servicios de ocio y tiempo libre es una de las soluciones más frecuentemente compartida por profesionales, familias y PcD. También son prioritarias las soluciones encaminadas a una mayor especialización de los profesionales y servicios y al estableci-

miento de relaciones más cálidas y humanas entre profesionales y PcD. Así, pues, podríamos concluir tras resultados que muchos de los recursos dirigidos a las PcD, concebidos y diseñados en su mayoría para personas jóvenes-adultas, no se ajustan a las necesidades que aparecen en el proceso de envejecimiento. Interesa, por tanto, la creación de recursos específicos que traten de forma directa la conjunción de discapacidad y vejez, que permitan a estas personas permanecer cerca de sus referencias culturales y sociales, y que satisfagan sus necesidades, de manera que puedan llevar una vida de calidad y disfrutar de la vejez. Aunque el presente es imperfecto, el mañana puede ser más próspero y eficaz, siempre y cuando la vejez se planifique mucho antes de su inicio junto a las familias y la PcD, y las actuaciones vayan dirigidas a la satisfacción de las necesidades no cubiertas, tan reiteradamente reivindicadas y solicitadas por el colectivo de PcD que envejecen, por sus familias y por los profesionales que les atienden.

Nota

- ¹ Las personas interesadas en la entrevista pueden contactar con los autores.

Referencias

- 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., 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).
- Aguado, A. L., Alcedo, M. A. y Rueda, B. (2003). ¿Investigación en discapacidad y envejecimiento? *Análisis y Modificación de Conducta*, 29(125), 423-455.
- Belsky, J. (1999). *Psicología del envejecimiento*. Madrid: Paraninfo.
- Clark, P. G. (1997). Values in health care professional socialization. *The Gerontologist*, 37(4), 441-451.
- Fernández-Ballesteros, R. (2001). Environmental conditions, health and satisfaction among the elderly: Some empirical results. *Psicothema*, 13(1), 40-49.
- Fontecilla, P. y Calvete, E. (2003). Racionalidad y personas mayores. *Psicothema*, 15(3), 369-374.
- Hawkins, B. (1999). Rights, place of residence and retirement. Lessons from case studies on aging. En S. S. Herr y G. Weber (eds.): *aging, rights and quality of life* (pp. 93-107). Baltimore: Brookes.
- Hogg, J., Lucchino, R., Wang, K. y Janicki, M. P. (2002). Envejecimiento sano: adultos con discapacidades intelectuales y envejecimiento y política social. En R. Pérez Gil (ed.): *Hacia una cálida vejez. Calidad de vida para la persona mayor con retraso mental*, (pp. 101-155). Madrid: FEAPS.
- Izal, M., Montorio, I., Losada, A., Márquez, M. y Alonso, M. (2000). *Cuidar a los que cuidan*. <http://www.uam.es/centros/psicologia/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.
- López, M. D. (2002). Ocio y tiempo libre. En R. Fernández-Ballesteros (ed.): *Vivir con vitalidad IV. Envejecer con los demás* (pp. 106-136). Madrid: Pirámide.
- Madariaga, A. (1999). Ocio y retraso mental. *Jornadas sobre arte, cultura y discapacidad*, pp. 1-16.
- Marín, M. y García, A. J. (2004). Calidad de vida en la tercera edad desde la salud y el estado de bienestar psicosocial. *Mapfre Medicina*, 15(3), 177-185.
- Muela, J. A., Torres, C. J. y Peláez, E. M. (2002). Comparación entre distintas clasificaciones de las estrategias de afrontamiento en cuidadores de enfermos de Alzheimer. *Psicothema*, 14(3), 558-563.
- Observatorio de Personas Mayores (2003). *Servicios sociales para personas mayores en España. Boletín sobre envejecimiento. Perfiles y Tendencias*, 8 (monográfico).
- ONU (1998). *International Plan of Action on Ageing*. Nueva York: Division for Social Policy and Development.
- Rothkegel, P. (2003). Integración en recursos gerontológicos. Experiencias de cohabitación en Francia. *Comunicación presentada al II Congreso Internacional sobre Discapacidad y Envejecimiento*, Oviedo, 5-8-XI.
- Schalock, R. L., Brown, I., Brown, R., Cummins, R. A., Felce, D., Matikka, L., Keith, K. D. y Parmenter, T. (2002). La conceptualización, medida y aplicación de calidad de vida en personas con discapacidades intelectuales. *Siglo Cero*, 33(5), 5-14.
- Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2003). *Calidad de vida: manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid: Alianza Editorial.
- Thorpe, L., Davidson, P. y Janicki, M. P. (2000). *Healthy aging - Adults with intellectual disabilities*. Ginebra: World Health Organization.
- Turnbull, A. P. (2003). La calidad de vida de la familia como resultado de los servicios. En M. A. Verdugo y B. Jordán de Urríes (coords.): *Investigación, innovación y cambio* (pp. 61-82). Salamanca: Amarú Ediciones.
- Verdugo, M. A. y Schalock, R. L. (2001). El concepto de calidad de vida en los servicios humanos. En M. A. Verdugo y F. B. Jordán de Urríes (coords.): *Apoyos, autodeterminación y calidad de vida: actas de las IV Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad* (pp. 105-112). Salamanca: Amarú.
- Wahl, H. W., Schilling, O., Becker, S. A. y Burmedi, D. (2003). German research program on the psychosocial adaptation to age-related vision impairment. *European Psychologist*, 8(3), Special issue: Psychology of Aging in Europe, 168-177.
- World Health Organization (2000). *Ageing and intellectual disabilities. Improving longevity and promoting healthy ageing: summative report*. Geneva: WHO.
- Zoerink, D. A. (2001). Exploring the relationship between leisure and health of senior adults with orthopedic disabilities living in rural areas. *Activities, Adaptation and Aging*, 26(2), 61-73.