



Universidad de Valladolid

Facultad de Educación y Trabajo Social

**Trabajo de Fin de Máster Universitario
en Psicopedagogía**

**PROGRAMA DE MEJORA DE LA
CALIDAD DE VIDA DE UN GRUPO DE
PERSONAS MAYORES CON
DISCAPACIDAD INTELECTUAL**

Autor: ENRIQUE CALVO SERNA

Tutor: XOÁN MANUEL GONZÁLEZ GONZÁLEZ

Convocatoria: SEPTIEMBRE 2013

ÍNDICE

<i>Capítulo</i>		<i>Página</i>
	ÍNDICE.....	2
	RESUMEN.....	4
I	FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA	5
	1.1.- Introducción.....	5
	1.2.- Objetivos.....	7
	1.3.- Justificación del tema y relevancia en relación con las competencias del título.....	8
	1.4.- Fundamentación teórica y antecedentes.....	14
	1.4.1.- Estado actual de la cuestión.....	16
	1.4.2.- El proceso de envejecimiento en personas con discapacidad intelectual.....	18
	1.4.3.- Nuevos retos y desafíos.....	19
II	DISEÑO DEL ESTUDIO	25
	2.1.- Metodología y Diseño.....	25
	2.2.- Herramientas y estrategias utilizadas.....	26
	2.3.- Contexto del estudio.....	29
	2.4.- Desarrollo de la investigación.....	32
	2.5.- Normas de aplicación de la escala FUMAT.....	34
	2.6.- Aplicación de la escala FUMAT.....	36
	2.7.- Aplicación de la escala FUMAT a los usuarios de la Fundación “Conde Fernán Armentález” e interpretación pormenorizada de los datos de cada caso.	37

Capítulo		Página
	2.8.- Análisis pormenorizado de los resultados de la aplicación de la Escala FUMAT a los usuarios de la Fundación “Conde Fernán Armentález”.	40
	2.9.- Exposición de resultados	60
III	PROPUESTA DE INTERVENCIÓN.....	64
	3.1.- Programa de “Formación en derechos”.....	64
	3.2.- Programa de “Formación de confort y adicciones”.....	66
	3.3.- Programa de “Formación del personal de atención directa”	67
IV	CONTEXTO DEL TRABAJO	69
	4.1.- Limitaciones de esta investigación.....	70
	4.2.- Fortalezas de esta investigación.....	72
	4.3.-Propuestas de mejora.....	72
V	CONCLUSIONES E IMPLICACIONES.....	73
	5.1.- Análisis del alcance del trabajo.....	73
	5.2.- Consideraciones finales, conclusiones y recomendaciones.....	75
	5.2.3.- Aspectos a mejorar del procedimiento.....	75
	5.2.4.- Valoración personal.....	76
VI	REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	79
VII	ANEXOS.....	84
	7.1.- Anexo I.....	84
	7.2.- Anexo II.....	85
	7.3.- Anexo III.....	86
	7.4.- Anexo IV.....	92

Resumen

El presente documento se ha elaborado con el objetivo de conocer y poder abordar adecuadamente, la relación existente entre calidad de vida y discapacidad en las personas mayores.

Para alcanzar este cometido se ha contado con la colaboración de un grupo de 15 usuarios de la Fundación “Conde Fernán Armentález” de Melgar de Fernamental (Burgos) quienes han participado en una investigación consistente en evaluar su calidad de vida atendiendo a ocho parámetros: Bienestar Emocional, Relaciones Interpersonales, Bienestar Material, Desarrollo Personal, Bienestar Físico, Autodeterminación, Inclusión Social, y Derechos.

Con los resultados obtenidos se ha diseñado un programa de mejora en aquellas áreas que reflejaron una menor puntuación.

Palabras clave: Discapacidad Intelectual, Planes de mejora, Calidad de vida, Envejecimiento, Integración Social, Derechos.

CAPÍTULO I: FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA

1.1.- INTRODUCCIÓN

Vivimos en una sociedad que se halla en continuo cambio, los avances logrados en las Ciencias de la Salud aportan mayores apoyos y recursos, la sociedad progresa hacia una mejora de la integración social mejorando así las condiciones de vida de manera general. Estas son algunas razones por las que se ha originado un incremento positivo en la calidad de vida de las personas con discapacidad que les ha permitido alcanzar edades más avanzadas que diez años atrás.

Las personas mayores con discapacidad intelectual presentan unas peculiaridades que las hacen diferentes a otros colectivos de la población. De manera general, el DSM-IV-TR (Asociación Estadounidense de Psiquiatría, 2000) afirma que los individuos con discapacidades intelectuales moderadas, tienen cocientes intelectuales de entre 35 y 55 y pueden comunicarse relativamente bien.

Sin embargo, como todas las personas con diagnóstico de discapacidad intelectual, estas personas aprenden más lento y tienen discapacidades en áreas de habilidades funcionales como la comunicación, habilidades sociales, logros académicos o habilidades de cuidado personal. A pesar de estas diferencias tenemos la convicción, no obstante, de que con la colaboración adecuada estos individuos pueden tener vidas completas y significativas.

Nos encontramos, pues, ante una nueva realidad social en la cual debemos estar preparados para afrontar, de la mejor manera posible, este cambio y fomentar la integración social de estas personas.

En la mayoría de ocasiones, como señalaba Rodríguez (2003) en el Congreso sobre “Discapacidad y envejecimiento” celebrado en Oviedo en el año 2003, cuando hablamos de discapacidad nos estamos refiriendo a personas con enfermedades muy diversas.

Todos estos términos dan lugar a poder hablar de personas con necesidades especiales durante los periodos de la infancia, juventud o vida adulta pero pocas veces se establece una conexión relacionada con la discapacidad y el envejecimiento.

“El paulatino aumento de la esperanza de vida, afecta tanto a la población general como al colectivo con discapacidad intelectual generando muchas carencias que, de alguna forma, habrá que solventar en aras de conseguir un envejecimiento saludable, tanto física como mentalmente” (Millancalenti y otros, 2007 p. 49)

Con el fin de profundizar más sobre el tema de la mejora de la calidad de vida de las personas mayores con discapacidad intelectual, pretendemos realizar una investigación sobre los estatus sociales de estas personas y la realidad que existe actualmente, es decir, cuáles son sus preocupaciones cuando envejecen y qué necesidades tienen durante este proceso.

En la actualidad existen distintos instrumentos para evaluar las características de las personas con discapacidad (escala GENCAT, escala INTEGRAL, test Yesavage...). Uno de ellos es la escala FUMAT diseñado por Miguel A. Verdugo Alonso, Laura E. Gómez Sánchez y Benito Arias Martínez en el año 2009.

Esta escala nos ha parecido la más adecuada para realizar esta investigación y hemos decidido aplicarla a las personas que están residiendo en la “Fundación Conde Fernán Armentález” de Melgar de Fernamental. Una de las razones por las que nos ha parecido la más adecuada es porque esta escala sirve para medir la calidad de vida tanto de personas mayores, en general, como de personas mayores con discapacidad, en particular.

Con esta línea de investigación pretendemos determinar, en primer lugar, cuáles son las características diferenciales de estas personas para, a continuación, diseñar un programa con el que poder contribuir a mejorar su calidad de vida.

Personalmente deseo dar mí más sincero agradecimiento a la gerente de la Entidad “Conde Fernán Armentález”, D^a Asunción Ortega Villanueva, por su consentimiento y aprobación para que esta investigación saliera adelante y a D^a Susana Pascual, psicóloga del centro, quien me ha ayudado a interpretar los datos gracias a su experiencia con los usuarios del centro.

Otros reconocimientos son para mis compañeras de trabajo las cuidadoras de residencia Susana, María del Carmen, Socorro, Adoración y Piedad, las cuales acumulan, en algunos casos, más de veinte años de experiencia de trabajo en dicha entidad.

También agradezco la colaboración de los monitores que trabajan por las mañanas en el centro de día: María Jesús, monitora que está en la sección de manipulado de ajos. Miguel Ángel, el cual lleva veinticinco años trabajando en dicha entidad, es decir desde que se fundó el centro, y además es el conductor y monitor de la sección de imprenta.

No en vano, esta investigación va a servir a los trabajadores de la Fundación “Conde Fernán Armentález” -entre los cuales me incluyo yo también- para conocer con más detalle cuáles son las necesidades que los usuarios demandan y de esta manera poder abordar una línea de mejora.

1.2.- OBJETIVOS

El objetivo que nos hemos planteado, a nivel general, consiste en tratar de definir la manera particular de envejecer que tienen las personas mayores con discapacidad intelectual. En la concreción de este objetivo general proponemos los siguientes objetivos específicos:

- Conocer las carencias que existan en la vida de las personas mayores con discapacidad intelectual de la Fundación.
- Discernir cuáles son las preocupaciones que adolecen estas personas y qué papel tiene la sociedad para poder ayudar a las personas mayores con discapacidad.

- Establecer propuestas de mejora o planes de actuación para incrementar la calidad de vida de las personas que residen en la Entidad.

1.3.- JUSTIFICACIÓN DEL TEMA Y RELEVANCIA CON LAS COMPETENCIAS DEL TÍTULO

El proceso de envejecimiento, que actualmente está afectando a un significativo número de personas con discapacidad intelectual, (p.c.d.i., en adelante) nos van a demandar unos servicios, unos programas específicos o, simplemente, adaptar determinados recursos que satisfagan las necesidades de las personas mayores y las de sus familiares, es decir, padres y madres los cuales en muchos casos también tienen una edad avanzada.

Verdugo et al. (2009) indican que en la vida de las personas mayores existen numerosos cambios, algunos de los cuales vienen precedidos por alguna enfermedad. Aun así, esto no impide llegar a alcanzar unos niveles adecuados de bienestar físico, psicológico y social. Algunos intentos, durante el comienzo, para mejorar la calidad de vida se dirigieron a analizar sus habilidades, memoria y aprendizaje. Más tarde los avances se dirigieron a investigar sobre cómo conseguir una adaptación a la jubilación y a la vejez.

Finalmente, los estudios más recientes se han encaminado a conocer y abordar los indicadores de calidad de vida examinando el nivel de actividad y satisfacción vital.

“Actualmente, los estudios de calidad de vida se dirigen a conocer y trabajar los indicadores objetivos de la calidad de vida de los individuos que influyen en su bienestar. Junto a este tipo de investigaciones, se desarrollan otras muchas para examinar los servicios prestados y el apoyo social recibido”.
(Verdugo et al, 2009, p.19).

Estas personas nos van a exigir -de hecho lo están haciendo ya- mayor atención, mayor especialización en determinadas tareas, una mejor dedicación y, por supuesto y no menos importante, una mayor dotación de medios económicos.

Es necesario profundizar más sobre el envejecimiento de las personas mayores con discapacidad intelectual ya que, como señala Pérez (2002), todavía es necesario seguir investigando e impulsar la realización de estudios e investigaciones que nos ayuden a planificar mejor el proceso de envejecimiento de las personas mayores con discapacidad intelectual.

“También hay que investigar y determinar los factores de los que depende y que influyen en la calidad de vida de los mayores con discapacidad intelectual.”
(Pérez, 2002, p. 18).

Según lo anteriormente expuesto, pretendemos justificar la relación que esta investigación tiene con las competencias impartidas durante el curso en el Máster de Psicopedagogía. Por ello nos proponemos ahora explicar brevemente la relación de cada competencia con la realización de este trabajo.

G3. Comunicar las decisiones profesionales y las conclusiones así como los conocimientos y razones últimas que las sustentan a públicos especializados y no especializados, de manera clara y sin ambigüedades. G5. Responder y actuar de manera adecuada y profesional, teniendo en cuenta el código ético y deontológico de la profesión, en todos y cada uno de los procesos de intervención.

Estas competencias tienen mucha relación con este proyecto ya que –por ejemplo– para realizar la investigación hemos necesitado la justificación y el consentimiento tanto de la gerente como de los usuarios del centro, y hemos tenido que trabajar en colaboración con distintos profesionales.

G6. Actualizarse de manera permanente en las TIC para utilizarlas como instrumentos para el diseño y desarrollo de la práctica profesional.

En este proyecto hemos hecho uso de distintas tecnologías para recoger los datos representativos obtenidos de la escala FUMAT que hemos aplicado a los usuarios.

G7. Implicarse en la propia formación permanente, reconocer los aspectos críticos que han de mejorar en el ejercicio de la profesión, adquiriendo

independencia y autonomía como discente y responsabilizándose del desarrollo de sus habilidades para mantener e incrementar la competencia profesional.

Los datos obtenidos de esta investigación servirán para adquirir mayor información sobre los usuarios y, de esta manera, trabajar en una línea de mejora de su bienestar físico, personal, emocional y material; teniendo siempre en cuenta sus derechos y sus posibilidades de inclusión social.

E3 Aplicar los principios y fundamentos de la orientación al diseño de actuaciones favorecedoras del desarrollo personal y/o profesional de las personas.

Con los datos obtenidos pretendemos mejorar la calidad de vida de los usuarios de la Entidad y ayudar a los profesionales que allí trabajan a comprender mejor cuáles son las demandas de estos usuarios.

E4 Diseñar, implementar y evaluar prácticas educativas, programas y servicios que den respuesta a las necesidades de las personas, organizaciones y colectivos específicos.

Este trabajo tiene como finalidad evaluar cómo se sienten las personas mayores con discapacidad, es decir, determinar cuáles son las necesidades que este colectivo presenta y cómo la sociedad puede mejorar la calidad de vida de estas personas.

E 5. Planificar, organizar e implementar servicios psicopedagógicos.

Durante la fase de investigación se han desempeñado bastantes de las funciones de un psicopedagogo, entre las cuales se encuentran las funciones de orientación, asesoramiento y planificación.

E6 Aplicar los fundamentos y principios básicos de la gestión a la planificación de acciones de coordinación y liderazgo de equipos psicopedagógicos favoreciendo el trabajo en red entre los diferentes agentes e instituciones socioeducativas.

Para poder llevar esta investigación ha sido necesaria la coordinación de todo el personal del centro de la Fundación “Conde Fernán Armentález”. Como se ha dicho, hemos mantenido una estrecha colaboración con la psicóloga de la Fundación y los

trabajadores que, con su larga experiencia, han ofrecido una información de gran interés complementaria a los resultados de la Escala Fumat. Otra de las colaboraciones importantes requeridas es la de los propios usuarios ya que sin su ayuda esta investigación no habría podido llevarse a cabo.

Deseamos dejar constancia, también, de que algunas opiniones personales sobre el tema de “el envejecimiento de las personas mayores con discapacidad intelectual” han podido ser contrastadas a lo largo del proceso de elaboración del presente “Trabajo de Fin de Máster” con las de autores relevantes.

Es seguro que estas personas con discapacidad, que hoy son jóvenes, en un futuro llegaran a tener una vida más prolongada en el tiempo. Ello es debido a los avances en las áreas sanitaria y de servicios sociales pero también en ámbitos como los de la psicopedagogía, gracias a los cuales se conciben las mejoras tanto en su salud como en su calidad de vida. La autora Rosa Pérez Gil opinaba hace unos años, de la misma manera, que se trata de un tema poco investigado hasta el momento y que necesitamos preguntarnos sobre una serie de cuestiones que en un futuro próximo nos habrán de afectar a todos:

“También es preciso reconocer que tenemos muy poca información sobre cómo perciben las propias personas con discapacidad su envejecimiento ¿estamos siquiera abordando esta cuestión?, ¿alguien ha investigado?, ¿alguien les ha preguntado?” (Pérez, 2002 p. 15).

“¿Como podrían envejecer las personas retraso mental? (¿Podrán envejecer de otra forma? ¿Cómo envejecerán esos hombres y mujeres jóvenes que hoy trabajan y tienen presencia social? ¿Cómo desean envejecer? ¿Cómo envejecerán las personas con mayores necesidades de apoyo? ¿Cómo podríamos conseguir todo esto que unos y otros vamos imaginando y deseando? La utopía, el paraíso factible solo podrá ser construido entre todos” (Pérez, 2002 p. 16).

Otros destacados autores comparten también el pensamiento de que la calidad de vida de las p.c.d.i. es aún por hoy un tema que necesita de más detenimiento y observación.

Sobre la base de un modelo teórico sólido, se ha desarrollado una escala para evaluar de forma objetiva la calidad de vida de las personas mayores que son usuarias de servicios sociales. Esta medición con indicadores objetivos es útil para evaluar el diseño de entornos o programas de servicios de manera sensible. (Verdugo et al, 2009, p.25).

Otra de las justificaciones que observamos en el momento de realizar este trabajo es la relación estrecha que tiene esta investigación con las competencias que se desarrollan en la asignatura de “Personas con Necesidades Educativas Específicas” impartida por los profesores de la universidad de Valladolid D. José Sixto Olivar y D. Mariano Rubia. En este sentido, se valoran el grado de adquisición de alguna de sus competencias tanto generales como específicas.

Dentro de las competencias generales de la asignatura se destacan:

G2. Tomar decisiones a partir del análisis reflexivo de los problemas, aplicando los conocimientos y avances de la psicopedagogía con actitud crítica y hacer frente a la complejidad a partir de una información incompleta.

Esta competencia tiene mucha relación con el tema elegido ya que a partir del análisis de los datos obtenidos por la escala FUMAT, hemos querido analizar la información y extraer unas conclusiones coherentes.

G3. Comunicar las decisiones profesionales y las conclusiones así como los conocimientos y razones últimas que las sustentan a públicos especializados y no especializados, de manera clara y sin ambigüedades.

Es de vital importancia que los resultados de esta investigación sirvan para un fin, es decir, utilizarlos para introducir cambios significativos. En este caso los resultados obtenidos de la Fundación nos servirán, tanto a mí como al resto de trabajadores, para

determinar mejor cuáles son las necesidades de nuestros usuarios y las posibilidades de mejora.

G4. Tomar conciencia de las creencias y estereotipos sobre la propia cultura y las otras culturas o grupos y de las implicaciones sobre su actuación profesional y potenciar el respeto de las diferencias individuales y sociales. G5. Responder y actuar de manera adecuada y profesional, teniendo en cuenta el código ético y deontológico de la profesión, en todos y cada uno de los procesos de intervención.

Ha sido necesario que, durante la investigación, hayamos mantenido el mayor respeto y confidencialidad ya que en todo momento hemos respetado el derecho a la privacidad y nunca se ha revelado ningún dato personal que haya podido dañar o violar la integridad física y/o psíquica de los usuarios del centro.

G7. Implicarse en la propia formación permanente, reconocer los aspectos críticos que ha de mejorar en el ejercicio de la profesión, adquiriendo independencia y autonomía como discente y responsabilizándose del desarrollo de sus habilidades para mantener e incrementar la competencia profesional.

Esta búsqueda, a mi juicio, es el comienzo de un estudio que puede continuar a lo largo de un tiempo ya que la investigación relacionada con una sociedad es continua y, por lo tanto, consideramos necesario realizar una investigación de manera permanente.

En relación, por su parte, con el grado de adquisición de competencias específicas de la asignatura de “Personas con Necesidades Educativas Específicas” deseamos destacar:

E 1. Detectar y conocer las necesidades socioeducativas de las personas, grupos y organizaciones a partir de diferentes metodologías, instrumentos y técnicas, tomando en consideración las singularidades del contexto.

Esta competencia es una de las que más relación tiene con este trabajo ya que viene a ser un poco el resumen de la investigación que hemos llevado a cabo con la ayuda del equipo técnico y los usuarios de la Entidad.

E 3. Aplicar los principios y fundamentos de la psicopedagogía al diseño de actuaciones favorecedoras del desarrollo personal y/o profesional de las personas.

Con esta competencia queremos argumentar cuál va a ser el hilo fundamental de este trabajo ya que los resultados de este estudio nos servirán para mejorar los servicios que prestamos a los usuarios.

E 8. Formular nuevas propuestas de mejora de la intervención psicopedagógica, fundamentadas en los resultados de la investigación psicopedagógica.

Con los resultados obtenidos se ha pretendido desde un principio hacer llegar nuevas propuestas para mejorar la calidad de vida de las p.c.d.i. en general y en concreto de los usuarios de nuestro Centro.

1.4.- FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA Y ANTECEDENTES.

Gracias a la Gerontología, ciencia dedicada al “estudio del proceso del envejecimiento en sus aspectos biológicos, psicológicos y sociales” (López Mongil, 1987, p. 14), se han logrado numerosos avances en relación a la mejora de la calidad de vida de las p.c.d.i.. Una constatación palpable ha sido que, año tras año, los medicamentos hayan mejorado en calidad y eficacia lo que ha favorecido el incremento de la longevidad que se ha traducido en que se esté consiguiendo alargar la vida de un modo muy notable.

“La mejora de las condiciones médicas y de salud ha alargado considerablemente la vida humana en general y la de las personas con deficiencia en particular. El incremento en la esperanza de vida dentro del colectivo es significativo” (Pérez, 2002 p. 21).

“El aumento de la esperanza de vida en distintos subgrupos de discapacitados, la mejora en la calidad tanto de los cuidados médicos como de la atención en residencias, junto a la progresiva desaparición de grandes

instituciones han hecho que en la última década haya aumentado el interés por la creación de servicios y por el desarrollo de investigaciones sobre personas de edad avanzada con discapacidad, planteándose la necesidad de proveer servicios y resolver necesidades no planificadas” (Bódalo, 2004 p. 141).

Otro aspecto importante a reseñar es el tema del envejecimiento prematuro de las p.c.d.i. dado que parece demostrado el que padezcan algunas dificultades previas provoca que su deterioro tanto físico como cognitivo comience antes que la media normal del resto de la población.

“En general se puede decir que el proceso de envejecimiento será tanto peor cuanto mayor sea la patología asociada: por ejemplo, un adulto con demencia severa, con parálisis cerebral que le ha condicionado una tetraparesia y crisis epilépticas, etc., tendrá sin duda durante la vejez una calidad peor que la persona con deficiencia mental que a lo largo de su vida ha tenido plena autonomía motora, y las tendencias médicas y asistenciales serán también durante los últimos años totalmente diferentes” (Pérez, 2002 p. 28).

Por esta razón consideramos muy importante trabajar para mejorar la calidad de vida de estas personas y que su proceso de envejecimiento sea lo más saludable y satisfactorio.

Hubiera resultado muy difícil realizar un acercamiento al conocimiento del proceso de envejecimiento de las p.c.d.i. sin un conocimiento previo referido a la conceptualización del proceso de discapacidad intelectual.

Así, en un primer momento, trataremos precisamente estos aspectos a través de una revisión sobre el tema que permita clarificar aspectos tales como el concepto actual de discapacidad intelectual, datos demográficos, atención prestada a las p.c.d.i. en nuestro país y el significado del concepto calidad de vida para las p.c.d.i.

A continuación, recogeremos algunas reflexiones sobre el proceso de envejecimiento en p.c.d.i. para completar este apartado con un análisis de los nuevos

retos de las p.c.d.i. en relación a su proceso de envejecimiento: los derechos de las p.c.d.i, la actividad laboral, el cambio de imagen social, la atención socio-sanitaria, el futuro de la cohabitación y las relaciones interpersonales y afectivas.

1.4.1- Estado actual de la cuestión

El principio de normalización se inicia con una importante presencia en la formulación de políticas de intervención sobre las personas con discapacidad, y su principal consecuencia será la promulgación en 1978, en nuestro país, de la Constitución Española (Cortes Generales, 1978) momento a partir del cual se inicia un viaje hacia el enfoque de los derechos humanos en la atención de las necesidades del colectivo de personas con discapacidad.

La Constitución Española, en su Art. 9.2 reconoce a todos los españoles la igualdad ante la Ley: *“Corresponde a los poderes públicos promover las condiciones para que la libertad y la igualdad del individuo y de los grupos en que se integra sean reales y efectivas; remover los obstáculos que impidan o dificulten su plenitud y facilitar la participación de todos los ciudadanos en la vida política, económica, cultural y social”*.

En congruencia con estos preceptos, y referido al proceso de integración, nuestra Carta Magna, incide de nuevo en el tema, y en su Art. 49 expresa: *“Los poderes públicos realizarán una política de previsión, tratamiento, rehabilitación e integración de los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos, a los que prestarán la atención especializada que requieran y los ampararán especialmente para el disfrute de los derechos que este Título otorga a los ciudadanos”*.

Desde esta perspectiva comienza a perfilarse el principio de integración como la necesidad de adaptación del entorno al sujeto (adaptaciones curriculares en la escuela, accesibilidad al puesto de trabajo, etc.) desplazando del sujeto a su medio el peso central para el proceso de incorporación de las personas con discapacidad.

La publicación de la Ley 13/1982 de Integración Social de los Minusválidos (LISMI, en adelante) en 1982, sienta de manera definitiva las bases de la integración de las personas con discapacidad en nuestro país. La LISMI entiende que para lograr la participación e igualdad de todos los ciudadanos no bastan las medidas de rehabilitación orientadas hacia las personas con discapacidad.

La experiencia ha demostrado que es en gran parte el medio donde se encuentre la persona el que determina, en efecto, una deficiencia o incapacidad sobre la vida diaria de una persona. Desde este punto de vista, entendemos que son las discriminaciones positivas y las medidas de equiparación las que permiten garantizar los derechos de las personas con discapacidad a través de apoyos complementarios, ayudas técnicas y servicios especializados que les permitan vivir lo más normalmente posible tanto en sus hogares como en la comunidad.

Hace apenas unos meses, la Junta de Castilla y León ha aprobado la Ley 2/2013 de Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad en donde se establecen las directrices que deben guiar las intervenciones dirigidas a lograr un pleno proceso de integración de las personas con discapacidad. Esta ley nace, a su vez, en el contexto de la “Ley de Promoción de la Autonomía Personal y de Atención a las Personas en situación de Dependencia y a sus Familias” aprobada en diciembre de 2006 por las Cortes Generales, por la que se amplían y consolidan los derechos ciudadanos de las personas con discapacidad en nuestro país.

Directamente relacionado con la atención a las p.c.d.i. se encuentra el concepto de Calidad de Vida. Como señala Tamarit (2006), la calidad de vida es un concepto clave que se configura día a día en los servicios sociales de todo el mundo desarrollado como un elemento esencial para la concepción de modelos teóricos, la investigación, la generación de recursos de apoyo y el desarrollo de políticas sociales.

A fin de mejorar la calidad de vida de las p.c.d.i. en proceso de envejecimiento, Edgerton (1996) apunta que los adultos con discapacidad intelectual desempeñan un rol activo en sus comunidades y se sienten más satisfechos consigo mismos y con sus vidas cuando éstas se dirigen a una vida independiente.

Para finalizar el presente epígrafe, presentamos una cita que presagia el futuro de la intervención en p.c.d.i. a fin de lograr un envejecimiento con éxito entre esta población y que coinciden plenamente con nuestras expectativas:

“Los principios de actuación para lograr un envejecimiento de calidad en esta población se deben centrar en potenciar su inclusión en la comunidad, su autodeterminación y en que reciban el máximo apoyo familiar. Y estos principios deben ser aplicados desde la juventud para que las personas puedan llegar a un envejecimiento pleno con todo su potencial desarrollado” (Schalock y Verdugo, 2003. pp. 170).

1.4.2.- El proceso de envejecimiento en personas con discapacidad intelectual

El proceso de envejecimiento, actualmente, está afectando a un creciente número de p.c.d.i. fundamentalmente debido –como se ha dicho- a las mejoras en su calidad de vida y consecuentemente a la mejora de su esperanza de vida.

Como señalan Berjano y García (2010) el proceso de envejecimiento de las p.c.d.i. se encuentra influenciado por los hechos ocurridos a lo largo de su etapa de vida (atención temprana, relaciones sociales, adecuada atención sanitaria...). Mientras que por regla general las personas con envejecimiento cuentan con recursos sanitarios definidos, las personas con p.c.d.i. en proceso de envejecimiento suelen carecer de recursos específicos para ser atendidas de una manera adecuada.

A día de hoy carecemos todavía de herramientas que nos permitan hacer un seguimiento efectivo del proceso de envejecimiento de las p.c.d.i. con el fin de predecir cuales serán sus necesidades en un futuro en lo referente a aspectos de su calidad de vida. No obstante existen algunos autores que han comenzado a validar instrumentos (Verdugo et al, 2009, Schalock y Verdugo 2002, 2003, 2007, 2008) que facilitan la elaboración de propuestas de medición e intervención sobre la calidad de vida de las p.c.d.i.

Lo que sí parece claro es que nos estamos refiriendo a un significativo número de personas. Según datos del Imsero (2013) correspondientes al año 2011 estamos hablando de 254.762 personas con discapacidad intelectual, de un total de 3.367.457 personas con algún tipo de discapacidad aunque haya que tener en cuenta que en la discapacidad de una misma persona pueden concurrir más de una deficiencia.

PERSONAS VALORADAS. DISTRIBUCIÓN SEGUN CC.AA. Y TIPO DE PRIMERA DEFICIENCIA (*) QUE CONURRE											
AUTONOMIA	OSTEOARTI- CULAR	NEUROMUS- CULAR	ENF. CRONICA	INTELCTUAL	MENTAL	VISUAL	AUDITIVA	EXPRESIVA	MXTA	OTRAS	TOTAL
ANDALUCIA	157.720	55.679	114.091	52.548	74.054	51.550	38.616	3.012	6.122	21.700	575.092
ARAGON	30.100	10.125	21.184	7.490	12.191	9.122	6.821	760	1.705	3.192	102.690
ASTURIAS (PRINCIPADO DE)	8.689	3.881	44.947	3.662	13.608	5.155	6.069	672	1.321	3.124	91.128
CANARIAS	28.333	7.371	14.231	12.080	18.912	5.342	4.113	356	2.500	3.820	97.058
CANTABRIA	8.909	2.597	5.642	2.023	6.508	2.292	1.626	197	3.811	5.249	38.854
CASTILLA Y LEON	62.483	19.911	35.366	20.433	26.711	19.063	15.305	1.617	5.885	6.936	213.710
CASTILLA-LA MANCHA	67.376	14.947	17.619	9.832	8.259	11.101	6.265	492	5.989	3.766	145.646
CATALUÑA	160.238	47.850	94.065	39.249	95.560	38.711	30.713	2.009	9.415	18.675	536.485
CIUDAD DE CEUTA	2.501	810	2.468	794	1.271	758	330	66	28	398	9.424
CIUDAD DE MELILLA	4.514	868	2.832	552	1.172	1.181	637	70	77	277	12.180
COMUNIDAD VALENCIANA	201.070	39.949	48.311	27.085	41.016	21.263	14.546	1.457	2.307	5.927	402.931
EXTREMADURA	30.473	8.233	32.879	4.791	10.530	9.752	3.618	835	942	1.150	103.203
GALICIA	71.880	17.860	51.806	12.682	23.060	11.587	13.128	734	1.592	2.923	207.252
ISLAS BALEARES	17.990	5.254	10.408	5.402	8.648	3.979	2.802	393	344	2.063	57.283
MADRID (COMUNIDAD DE)	97.897	36.299	64.949	28.761	38.498	32.783	24.877	2.387	8.077	13.184	347.712
MURCIA (REGION DE)	78.820	14.466	38.692	10.735	20.937	13.987	10.117	1.552	9.714	4.865	203.885
NAVARRA (COMUNIDAD FORAL)	12.222	4.650	7.605	4.000	5.413	3.657	3.119	465	16	1.098	42.245
PAIS VASCO	41.571	17.246	33.561	10.555	23.201	12.693	10.618	1.302	1.857	3.096	155.700
RIOJA (LA)	7.984	2.297	4.414	2.088	2.958	2.169	1.671	181	412	805	24.979
	1.090.770	310.293	645.070	254.762	432.507	256.145	194.991	18.557	62.114	102.248	3.367.457

Tabla 1. Fuente: Imsero (2013).* en la discapacidad de una misma persona pueden concurrir más de una deficiencia.

Los datos no son tan claros a la hora de establecer el número de personas mayores de 65 años con discapacidad intelectual pero podríamos establecer un porcentaje teniendo en cuenta que el total de estas personas con grado de discapacidad reconocido igual o mayor al 33% representa un 40,75% del total, lo que aplicado al dato que poseíamos del total de 254.762 personas con discapacidad intelectual nos llevaría a deducir que estamos hablando de unas 103.800 personas mayores de 65 años con discapacidad intelectual en nuestro país.

PERSONAS CON GRADO DE DISCAPACIDAD RECONOCIDO IGUAL O MAYOR AL 33%. DISTRIBUCIÓN SEGUN TRAMOS DE EDAD A FECHA DE 31-12-2011			
Tramo de edad	Hombres	Mujeres	Total
0-17	69.292	41.716	111.008
18-34	131.566	92.147	223.713
35-64	631.172	546.749	1.177.921
65-80	300.779	360.945	661.724
80-	119.828	258.686	378.514
	1.252.637	1.300.243	2.552.880

Tabla 2. Fuente: Imsero (2013)

1.4.3.- Nuevos retos y desafíos

Uno de los retos y desafíos a la hora de hablar de mejorar la calidad de vida de las p.c.d.i. es determinar la proporción y grado de adecuación de los apoyos que reciben. Es

necesario para esto, que se establezcan “leyes y derechos” que aboguen por una mejora de los apoyos recibidos y que favorezcan la integración de estas personas en su comunidad. El reciente nombramiento, por ejemplo, de D^a Ángela Bachiller como concejala en el Ayuntamiento de Valladolid acaba de abrir un interesante debate sobre el ejercicio del derecho al voto de las personas con discapacidad (Norte de Castilla, 2013).

Actualmente las leyes en nuestro país, como señalan Berjano y García (2010), recogen:

- El carácter universal y público de todas las personas en situación de dependencia en condiciones de igualdad y no discriminación.
- La valoración de las necesidades de las personas atendiendo criterios de equidad para garantizar la igualdad real.
- La equidad en la distribución de los recursos.
- La promoción de las condiciones precisas para que las personas en situación de dependencia puedan llevar una vida con el mayor grado de autonomía posible.
- La permanencia de las personas en situación de dependencia, siempre que sea posible, en el entorno en el que desarrollan su vida.
- La colaboración de los servicios sociales y sanitarios, públicos y privados, con y sin ánimo de lucro, en la prestación de los servicios a los usuarios del Sistema Nacional de Dependencia.
- La coordinación y colaboración interadministrativa.

Otro de los desafíos que se tienen que abordar en nuestra sociedad en relación con las p.c.d.i. es la “actividad laboral y el envejecimiento”. Los Centros Especiales de Empleo (CEE) y los Centros ocupacionales (CO) se han encontrado con este problema social emergente. Berjano y García (2010) concluyeron que: *“el problema actual es que las personas que acuden a los CEE o a los CO están experimentando una serie de cambios como consecuencia del inicio del proceso de envejecimiento por el que se ven afectadas”*. (p. 71)

La actividad laboral tiene una gran importancia en el proceso de socialización de las p.c.d.i., por esta razón es necesario incentivar a las comunidades autónomas a invertir en nuevas vías de trabajo protegido para que estas personas ganen en confianza

y se integren correctamente en la sociedad. Algunas de las razones por las que la actividad laboral es beneficiosa para las p.c.d.i. son:

1. El empeño de una actividad laboral ayuda a establecer unos horarios y rutinas como por ejemplo: la hora de levantarse, de hacer un descanso a mitad mañana, de disfrutar del tiempo libre después de la finalización de la jornada... Como bien señalan Berjano y García (2010), estas rutinas generan una serie de conductas que proporcionan unos hábitos saludables de vida que pueden ayudar en un futuro a conseguir un proceso de “autodeterminación”.
2. La realización de estos hábitos favorece que se establezca un horario de comidas continuo así como los tiempos de ocio que se comentó anteriormente. En los casos de los CEE y los CO también se favorece una rutina en lo referente al horario de regreso al hogar, ya sea a una casa particular, un piso tutelado, una residencia... donde puede disfrutar de tranquilidad y realizar actividades diferentes (ocio, ver la televisión, jugar a las cartas, pintar...)
3. Finalmente y no menos importante la rutina laboral favorece la adquisición de hábitos en la vestimenta, debido principalmente a que siempre deben de llevar un uniforme, botas de trabajo, guantes...

Algunos cambios atribuidos al envejecimiento de las p.c.d.i. en relación a la actividad laboral son disminución del ritmo de trabajo, mayor torpeza y/o falta de atención. También existen cambios en los rasgos de la personalidad como, por ejemplo, el aumento de la irritabilidad o frecuentes cambios de humor, angustias, fobias y obsesiones que no habían aparecido anteriormente.

Todas las razones expuestas nos indican que la actividad laboral es muy beneficiosa para las personas mayores con discapacidad intelectual y la inactividad implicaría una pérdida de relaciones sociales que provocarían en la persona una situación de apatía debido a que gran parte de su vida se han dedicado a relacionarse con compañeros y personas de su entorno.

Por otro lado, algunos de los desafíos que se consideran como retos a superar de las p.c.d.i. están referidos a “la imagen social” y a la “atención socio-sanitaria”:

1. Refiriéndose a la “imagen social” de las p.c.d.i es un hecho real el desconocimiento general que las personas tienen sobre las características que pueden tener algunas personas afectadas por deficiencias, trastornos que pueden dar lugar a una discapacidad intelectual. En este caso el desconocimiento da lugar a un rechazo general que se muestra evitando el contacto con la persona. En este caso esta conducta que se podría denominar de “etiquetado” provoca que la p.c.d.i no termine de integrarse del todo afectando así, a su calidad de vida. Una posible solución a este problema podría consistir en integrar a la p.c.d.i. en pisos tutelados o semi-asistidos, animando a la sociedad y a ellos mismos a participar en las actividades existentes cerca de su área local. Es necesario animar a la población a eliminar los roles de que la p.c.d.i. en determinados ambientes tienen determinados comportamientos con el fin de lograr una normalización.
2. Por otro lado cuando hablamos de “atención socio-sanitaria” se dice que las p.c.d.i. tienen una menor esperanza de vida en comparación con el conjunto de la población en general. Este hecho ha favorecido el desarrollo de numerosas investigaciones para intentar aumentar la esperanza de vida de este colectivo. De manera general cuanto mayor es el grado de discapacidad intelectual se puede decir que mayor es el grado de mortandad. El síndrome de Down tiene un alto grado de mortandad, esto es debido principalmente a que el síndrome de Down trae consigo la aparición de numerosas enfermedades (cardiopatías, asma...). Como señalan Berjano y García (2010) la atención sanitaria debería prestarse desde los equipos de atención primaria, esto es algo todavía inexistente debido a que no existe un equipo especializado en la atención a p.c.d.i. Por ello se considera necesario crear programas que transmitan información sobre el envejecimiento de las p.c.d.i en lo referente a temas como los cambios físicos, cognitivos, cambios a nivel emocional o social. Otro de los problemas referidos a la atención sanitaria es la incapacidad, en ocasiones, que tienen las p.c.d.i. en quejarse y transmitir dolor atribuyendo de esa manera diagnósticos erróneos o confundiendo con enfermedades psiquiátricas (conductas agresivas, demencia...). Es necesario mejorar la comunicación médico-paciente aunque esta labor en la mayoría de las ocasiones resulte extremadamente complicada.

“Todas estas circunstancias, conducen a la necesidad de establecer una normativa legal para lograr una adecuada asistencia sanitaria de las p.c.d.i., especialmente en el proceso de envejecimiento”. (Berjano y García, 2010, p. 82).

Finalmente, para concluir este apartado, hemos creído conveniente abordar los temas del “futuro de la cohabitación” y las “relaciones interpersonales y afectivas” de las p.c.d.i.:

1. Cuando se habla del “futuro de la cohabitación” se refiere al lugar donde las p.c.d.i. van a residir en un futuro próximo en el que los padres o tutores a su cargo, no puedan hacerse cargo debido a diferentes causas: enfermedad, envejecimiento... De manera general los padres optan por el futuro de sus hijos pase por una residencia. Es muy importante que se fomente la integración en la comunidad donde este ubicada la residencia. Otro planteamiento como mejora de las residencias podría ser la opción de pisos tutelados o asistidos en los que se consigue una mayor autonomía y privacidad. Durante el proceso de ingreso en un nuevo hogar ya sea una residencia, piso tutelado o asistido, se tiene que tener en cuenta que el cambio de lugar puede provocar en la p.c.d.i. una situación de nerviosismo e irritación debido al desconocimiento del nuevo entorno. Es importante que la inserción se produzca de manera paulatina. En todo momento se considera importante actuar siempre teniendo en cuenta los intereses personales de la p.c.d.i. Como señalan Berjano y García, (2010) es posible integrar a la p.c.d.i. en pisos tutelados con los apoyos necesarios requeridos y así, de esta manera, gocen de los mismos derechos que cualquier ciudadano beneficiándose de las ventajas y recursos que ello conlleva.
2. En lo tocante a la cuestión de las “relaciones interpersonales y afectivas” podemos señalar la sexualidad como un tema tabú en el cual las p.c.d.i. si pueden mostrar su afecto con abrazos, besos, caricias... pero las relaciones sexuales como señalan Berjano y García (2010) queda prohibido tener relaciones sexuales *“besitos si pero mas no”*. La sexualidad, nos sigue comentando, es un derecho el cual sirve para expresar nuestros sentimientos, deseos y emociones y debe prolongarse en el tiempo incluso en la vejez. Es por ello importante señalar que las p.c.d.i. tienen el derecho a mostrar sus sentimientos de la manera que sepan hacerlo, y la sociedad debemos respetarlo. Es necesario cambiar la mentalidad de muchos padres y tutores que

consideran que las p.c.d.i. a su cargo no tienen estas necesidades. Por esta razón, se considera necesario crear programas centrados en estos aspectos tanto para las personas interesadas, p.c.d.i., como para sus tutores o familiares y actuar como mediador entre la p.c.d.i. y las familias respetando siempre la voluntad de los tutores. Para Berjano y García (2010) los temas a tratar podrían ser, en este sentido, los siguientes:

- *Las diferentes situaciones jurídicas de la persona discapacitada.*
- *El derecho legal del discapacitado a desarrollar su propia sexualidad.*
- *El derecho de la familia en relación a la sexualidad del discapacitado.*
- *El poder de decisión del discapacitado sobre su planificación familiar.*

Estos cuatro temas bien podrían ser el punto de partida de una intervención como la que pretendemos desarrollar en el capítulo siguiente si bien hayamos optado, como se verá, por centrarnos en las limitaciones que se habrán de detectar en el grupo en concreto, objeto de este estudio, como la percepción de la calidad de la atención recibida, autopercepción del propio estado de salud o grado de adquisición de determinadas habilidades sociales.

CAPÍTULO II: DISEÑO DEL ESTUDIO

Tras fundamentar el presente Trabajo, nos proponemos un diseño de lo que podría constituir un novedoso modelo de intervención adecuado para colectivos de personas mayores con discapacidad intelectual.

2.1.- METODOLOGÍA Y DISEÑO

Antes de comenzar a realizar esta investigación teníamos varios proyectos en mente. Mi tutor, D. Xoán González, y yo barajamos la posibilidad de realizar una investigación basada en mejorar el bienestar físico de las personas mayores con discapacidad, ya que yo soy diplomado en Educación Física y además trabajo en un centro de personas con discapacidad.

Estudiando las posibles aportaciones que tenía este tema observamos que era un tema muy amplio y del que ya hay muchos estudios que hablan y proponen soluciones muy interesantes, por lo que no acordamos seguir por esta línea de investigación debido a que parecía que estaba suficientemente completa.

Por esta razón decidimos realizar una investigación sobre la calidad de vida que tienen las personas mayores con discapacidad teniendo como referencia a un grupo de los usuarios del centro donde yo prestaba servicio.

Hasta este momento contábamos con dos cosas importantes para la investigación. En primer lugar teníamos a los sujetos a analizar. Un grupo de 15 usuarios de la Entidad y en segundo lugar teníamos la experiencia en mi caso de tener contacto con los usuarios de este centro.

Pero faltaba algo muy importante y fundamental para que se lleve a cabo una investigación de este tipo y es las herramientas de medida. Necesitábamos algún instrumento de medida que diera una aproximación coherente y contrastada de la calidad de vida de estas personas para saber que demandas son las que les atañen y que podemos hacer, los cuidadores y la sociedad en general, para satisfacer estas demandas.

Buscando herramientas encontramos dos muy interesantes que pasaremos a describir a continuación.

2.2.- HERRAMIENTAS Y ESTRATEGIAS UTILIZADAS

En la actualidad existen diferentes instrumentos para evaluar la calidad de vida de las p.c.d.i. Durante la búsqueda que se realizó de tests que nos sirvieran para obtener la información encontramos la escala “FUMAT” y el test “Yesavage”.

El test “Yesavage” es un instrumento de medida heteroadministrado especializado en la medición de la depresión en personas mayores de 65 años por lo que consideramos que, con sólo su aplicación, no podrían conseguirse todos los objetivos de la presente investigación (Anexo I).

De ahí que tuviéramos que optar por otro instrumento más adecuado, lo que ocurrió con la Escala FUMAT (Verdugo Alonso, M. A., Gómez Sánchez, L. E, y Arias Martínez, B., 2009). La escala FUMAT es una escala que sirve para medir la calidad de vida de las personas mayores y personas mayores con discapacidad. El ámbito de actuación de esta escala es personas a partir de 18 años.

Ambos son clásicos instrumentos de medida oficiales y nos parecían adecuados para obtener información relevante para esta investigación pero decidimos decantarnos por la escala FUMAT ya que parecía más completa debido a que recoge más información.

“La importancia del instrumento radica principalmente en que no existen en nuestro contexto muchos instrumentos adecuados para medir la calidad de vida en esta población” (Verdugo et al, 2009, p.7).

La escala FUMAT es de fácil aplicación y su cumplimentación resulta ágil ya que en unos 10 minutos puede realizarse por completo. Uno de los motivos fundamentales por el cual hemos elegido este instrumento de medida es que está encaminado a la

medición de la calidad de vida de las personas mayores y personas mayores con discapacidad.

Como señalan Verdugo et al (2009) la Escala FUMAT se construyó a razón de ser aplicada a colectivos de personas mayores con discapacidad y personas con discapacidad física grave.

“El objetivo general de esta investigación ha consistido en construir una escala de Calidad de Vida aplicable a personas mayores y personas con discapacidad como una estrategia para evaluar y mejorar la calidad de sus servicios, programas y apoyos”. (Verdugo et al, 2009, p.27).

Estas son algunas de las posibles aplicaciones que tiene la escala FUMAT:

“La Escala FUMAT permite, por tanto: (a) obtener datos objetivos referentes a la calidad de vida de los usuarios y de las condiciones que influyen en su funcionamiento; (b) valorar con el mismo instrumento todos los servicios proporcionados (rehabilitación, unidad de memoria y Alzheimer, servicio de orientación gerontológico, consultas externas, atención al usuario); y (c) obtener datos de todos ellos en relación con cada una de las ocho dimensiones de calidad de vida”. (Verdugo et al, 2009, p.25).

Con este tipo de investigación no se trata clasificar a las p.c.d.i. sino todo lo contrario. Con esta escala pretendemos recoger información que sirva para conocer un poco mejor las características y necesidades que tienen las personas mayores con discapacidad de la Fundación “Conde Fernán Armentález”.

“En cambio, no debe utilizarse la escala como una estrategia para clasificar a las personas evaluadas, sino como una guía u orientación para impulsar propuestas en la práctica diaria, en los servicios o en la política de la organización que contribuyan de manera significativa a mejorar la calidad de vida de las personas mayores y de las personas con discapacidad a las que se atiende. Los indicadores de aplicabilidad del instrumento son, por un lado, sus

propiedades psicométricas; y por otro, el consenso social, puesto que los indicadores incluidos fueron ratificados por varios expertos en personas mayores y discapacidad”. (Verdugo et al, 2009, p.25-26).

Algunas de las ventajas que tiene evaluar a la persona con discapacidad con esta escala es que no hace falta que el evaluado tenga que contestar a ninguna pregunta ya que el evaluador puede realizar perfectamente la escala teniendo en cuenta a la persona, es decir, el evaluador tiene que estar durante un tiempo en contacto con la persona antes de evaluarla, en concreto un tiempo superior a tres meses, para saber de buena tinta como es y de esta manera ser lo más justo posible.

Su finalidad es identificar la calidad de vida de una determinada persona con el fin de realizar planes de apoyo individualizados y proporcionar una medida fiable para la supervisión de los progresos y los resultados de los planes.

Como señalan Verdugo et al (2009) el procedimiento de recogida de datos de la escala es de observación estructural. Esta desarrollada para ser aplicada en ambientes institucionales y por personal del centro tras un periodo de contacto con la persona.

Las ventajas son numerosas ya que no requiere colaboración del usuario que es evaluado con lo que de esta manera se evitan sesgos relacionados con la persona mayor evaluada. Además esta escala es cumplimentada por la persona que evalúa por lo tanto la cantidad de tiempo que se ahorra es notable.

También es de gran importancia tener en cuenta que para hacer una evaluación sin vernos influidos por nuestro propio criterio debemos fijarnos en, los cambios fisiológicos, psicológicos y ambientales, así como las variables moduladoras sobre las consecuencias que estos cambios tienen en las personas.

Es importante que el evaluador no se deje influenciar por sus expectativas. El evaluador debe mantenerse en una posición neutral sin hacer diagnósticos ni interpretaciones personales de la persona evaluada por su condición de persona mayor,

por su discapacidad o su forma de ser. Como señala Verdugo et al (2009) *“Conocer estos sesgos, es siempre la mejor forma de evitarlos”*

2.3.- CONTEXTO DEL ESTUDIO

La Fundación “Conde Fernán Armentález” es una entidad sin ánimo de lucro, cuya misión es proporcionar los apoyos necesarios para que las p.c.d.i. y problemas de salud mental que viven en el medio rural y sus familias, se sientan queridos, sus derechos respetados y disfruten de las mismas oportunidades que el resto de los ciudadanos para tener una buena calidad de vida.

La Fundación también gestiona la Residencia Zorita, el Centro de día y pisos asistidos en los cuales hay usuarios que tienen una gran autonomía y viven de manera independiente.

Los usuarios con los que vamos a trabajar la escala FUMAT son usuarios que están en residencia, es decir, durante la jornada laboral están en el centro de día y además residen el resto del día.

Son 11 varones y 4 mujeres de edades comprendidas entre 45 y 75 años. Sus lugares de procedencia son diferentes ya que cuatro usuarios son de León, un usuario es de Valladolid, otro usuario es de Soria, y el resto de Burgos. En conjunto, se trata de personas que tienen una discapacidad entre el 33% y el 100%. En general todos conforman un grupo muy unido ya que, al ser pequeño, se consideran unos a otros una gran familia. Cada usuario en el centro tiene sus tareas asignadas para promover el buen funcionamiento de éste. Al mismo tiempo, mantienen un gran nivel de integración en el pueblo ya que la población de Melgar de Fernamental esta muy concienciada con este colectivo debido principalmente a que la Entidad, en la que se ha llevado a cabo esta investigación, lleva más de 25 años trabajando al servicio de estas personas.

En lo referente a la formación del personal, el Centro cuenta con un total de 13 trabajadores de perfiles tan diferentes como complementarios tales como:

- 1 Psicóloga
- 2 Monitores
- 1 Conductor/monitor
- 1 Encargado de cuidadores/as
- 6 Cuidadores/as de residencia
- 1 Cocinera
- 1 Gerente

Una descripción de todos estos perfiles complementarios dentro de la institución nos permitiría el siguiente análisis:

La psicóloga realiza actividades con los usuarios en el centro de día. Las actividades que lleva a cabo con ellos son: actividades de conocimiento del entorno y cultura general, actividades de comprensión lectora y caligrafía, uso de la moneda “el euro”, resolución de conflictos o problemas y atenciones individualizadas entre otras.

Los monitores están realizando talleres con los usuarios en el centro de día. Los talleres que llevan a cabo son manipulados de ajos, donde realizan limpieza de ajos quitando las capas que sobran y colocación en cajas para su posterior venta. La labor de venta corre a cargo de otra empresa o particular que es el encargado también de realizar el transporte tanto de los ajos para el manipulado como para los ajos listos para la venta.

Otro de los talleres es el de zapatería, que está a cargo de un monitor y un voluntario, y en el que se realizan reparaciones de todo aquél que lleve su calzado para arreglarlo. Actualmente se ha producido un significativo incremento en el número de clientes debido –se cree- a la crisis. Los trabajos siempre son supervisados en todo momento por el monitor para comprobar que no se hayan producido posibles errores.

Además en el taller de zapatería se están llevando a cabo pequeños proyectos en los cuales se realizan carteras y pulsares, que de momento, son para uso propio ya que todavía estamos estudiando la posibilidad de montar un pequeño puesto en el mercado del pueblo para que ellos mismos sean conscientes y sea valorado su esfuerzo.

El conductor y monitor, Miguel Ángel, lleva 25 años trabajando en la Fundación, es decir, desde el comienzo de este proyecto. Él es la persona encargado del taller de

impresión, el cual es bastante conocido en la zona y la gente solicita trabajos de impresión, de carteles, folletos, encuadernación de libros y apuntes...

Además de ser el monitor de imprenta, es el conductor del Centro y se encarga de traer y llevar a los usuarios que vienen al centro de día. La Fundación dispone de una furgoneta adaptada que además realiza viajes a Burgos con los participantes en actividades como compras, medico...

Otras actividades de interés ofrecida por la Fundación "Conde Fernán Armentález" son las de piscina y de cocina:

1. Para disfrutar de la actividad "piscina" deben desplazarse unos 50 kms a la capital, Burgos, una vez a la semana y realizan actividades que ayudan a mejorar su movilidad y además se divierten porque realizan juegos acuáticos.
2. El taller de cocina constituye una actividad relativamente novedosa ya que ha comenzado a ofertarse este año y ha tenido una extraordinaria acogida. Las actividades que realizan son comidas para el fin de semana debido a que la cocinera solo viene de lunes a viernes. Por esta razón surgió el taller, la comida de los fines de semana la cocinera y los usuarios se encargan de elaborarla. Realizan primeros y segundos platos fríos o calientes y postres siempre teniendo en cuenta las necesidades de los residentes ya que existen usuarios con diabetes y celíacos.

El encargado de cuidadores es la persona responsable que se encarga de organizar las actividades que deben realizar los cuidadores de residencia. Además se encarga de crear y revisar protocolos de actuación ante conflictos, fugas.... Otra de sus labores es realizar asambleas con los usuarios de residencia en la que tratan temas de conflictos surgidos días atrás bien con los cuidadores o con otros residentes de residencia, buscando posibles mejoras para favorecer la convivencia.

Los cuidadores representamos el grupo más numeroso. Realizamos diversas tareas que explicaré brevemente. Nuestra incorporación al centro (que ocurre cada día a las cinco de la tarde) coincide con el horario de apertura de la de residencia en la que, como primera actividad, se prepara la merienda.

Después coordinamos las actividades de higiene personal (duchas, afeitado, manicura...). Luego realizamos actividades de lavandería en las cuales tenemos una persona usuaria del centro que nos ayuda. En la cena repartimos medicación, realizamos diferentes curas si es necesario y repartimos medicación de noche entre otras actividades.

Otra de las trabajadoras de la Fundación es la cocinera, que es la responsable de preparar desayunos, comidas y cenas de lunes a viernes. Esta profesional posee una gran experiencia ya que lleva trabajando para la Entidad algo más de 10 años

Por último la gerente, D^a Asunción Ortega, es la persona encargada de toda la organización y funcionamiento del Centro.

2.4.- DESARROLLO DE LA INVESTIGACIÓN

Antes de aplicar la escala FUMAT los usuarios han debido cumplimentar una hoja de autorización por la que se determina que todos los datos obtenidos con la escala habrán de ser utilizados a efectos meramente académicos garantizándose, en todo momento, la privacidad de unos datos que serán utilizados en conjunto. Esta hoja de autorización puede consultarse en el Anexo II.

Una ventaja, que va a jugar como punto a nuestro favor, es que los usuarios participantes en el estudio me conocen suficientemente ya que trabajo en la Fundación en el horario de residencia como cuidador desde el año 2009. Por esta razón hemos decidido que las entrevistas se realicen durante mi jornada de trabajo.

La escala FUMAT que se hemos utilizado para evaluar a los usuarios figura integra como Anexo III y nos hemos ajustado escrupulosamente al diseño original de sus autores.

Destacar que los ítems se presentan agrupados en ocho dimensiones:

1. Bienestar Físico
2. Bienestar Emocional
3. Relaciones Interpersonales

4. Inclusión Social
5. Desarrollo Personal
6. Bienestar Material
7. Autodeterminación
8. Derechos

Cuya formulación viene dada por los siguientes indicadores

1. Bienestar Físico Salud: actividades de vida diaria, atención sanitaria, ocio, memoria...
2. Bienestar Emocional Satisfacción: autoconcepto, ausencia de estrés, satisfacciones personales, comportamiento y nerviosismo...
3. Relaciones Interpersonales: interacciones, relaciones, apoyos, actividades sociales, relaciones familiares...
4. Inclusión Social: integración y participación en la comunidad, roles comunitarios, apoyos sociales, amistades...
5. Desarrollo Personal: educación, competencia personal, desempeño, flexibilidad mental...
6. Bienestar Material: Estatus económico, empleo, vivienda, barreras arquitectónicas, pensión...
7. Autodeterminación Autonomía: metas/valores personales, elecciones o decisiones, ocio, organización...
8. Derechos: Derechos humanos, derechos legales, defensa, información situaciones reales...

El resultado es que estas ocho dimensiones tratan de radiografiar la situación de cada individuo en un contexto global, esto es concibiendo a la persona como un todo y a partir de las cuales se pueda diagnosticar en qué ámbitos la persona se encuentra en un nivel óptimo o, por el contrario, precisaría de diseños de intervención específicos.

Como se trata de responder a 57 preguntas o ítems, la propuesta ha sido la de aplicar la escala a tres usuarios a lo largo de cada jornada laboral lo cual nos ocuparía unos cinco días. El lugar más adecuado para la realización de la entrevista decidimos que fuera el cuarto de cuidadores en donde se dan las condiciones para poder estar

cómodamente sentados en torno a una mesa y a solas, sin distracciones como por ejemplo: conversaciones de otros usuarios, televisión, periódicos...

Las sesiones para recoger información dieron comienzo en el mes de febrero y llegaron a su fin en el mes de abril. Durante estos meses recopilamos los datos necesarios para después poder reflexionar sobre ellos.

2.5.- NORMAS DE APLICACIÓN DE LA ESCALA FUMAT

Las especificaciones formuladas por sus autores (que se recogen más ampliamente en el Anexo IV) se revelan como de vital importancia para una correcta aplicación de la escala. Deseamos, no obstante, insistir sobre los requisitos que debe reunir la persona encargado de su aplicación.

La escala FUMAT ha de ser aplicada por una persona especializada que tenga estudios universitarios de un mínimo de tres años y además trabaje en algún trabajo relacionado con servicios sociales (un psicólogo, gestor de casos, orientador, psicopedagogo, trabajador social, etc.) el cual deba estar familiarizado con el concepto de calidad de vida y además pueda realizar la labor de observador externo.

Otro de los requisitos es que el observador debe trabajar en el centro o lugar donde va a realizar el estudio y además conocer a la persona al menos más de tres meses.

Debe tener posibilidad de observar a la persona en distintos contextos y durante amplios períodos de tiempo (al menos varias horas en cada contexto), puesto que tendrá que responder a preguntas de muy diversa índole sobre su vida. Es decir, debe conocer aspectos de la persona como, por ejemplo, cómo se desenvuelve en su trabajo, cómo se relaciona con otras personas o cómo se desenvuelve en su vida diaria. (Miguel A. Verdugo Alonso, Laura E. Gómez Sánchez, y Benito Arias Martínez, 2009 p. 65).

En caso de que el informador pueda necesitar ayuda extra para saber alguna información adicional sobre algún usuario en ningún caso deberá dirigirse hacia la persona evaluada. Podrá pedir información a otros profesionales del centro o en último caso recurrir a los padres o familiares del usuario.

El trabajo que realiza el informador es muy importante ya que de él dependerá la calidad de la información que obtenga con la escala FUMAT.

El informador debe adoptar el rol de observador externo para completar el cuestionario. Es en él en quien recae la responsabilidad, objetividad, veracidad y exactitud de los datos proporcionados, así como de sus implicaciones. La función principal como informador es proporcionar información de calidad sobre la calidad de vida de la persona que evalúa. La calidad de la información proporcionada radica fundamentalmente en su habilidad para completar de forma precisa la información requerida. (Verdugo et al, 2009, p. 66).

Por esta razón el informador es el responsable de obtener la información de manera objetiva de la escala FUMAT contribuyendo con su experiencia y conocimientos sobre la persona evaluada. Lo más importante y fundamental será que sea objetivo a la hora de recopilar la información.

Es de vital importancia que durante el proceso de evaluación no influyan en el informador sentimientos, valoraciones e ideas. Debe mantener una postura imparcial y solamente de objetividad para así poder garantizar que la información obtenida es de la máxima calidad y esta libre de pensamientos o deseos.

2.6.- APLICACIÓN DE LA ESCALA FUMAT

Como anteriormente hemos comentado la escala FUMAT es aplicable tanto a personas mayores, en general, como a p.c.d.i. En concreto, esta escala está preparada para ser aplicada a personas mayores de 50 años y, en el caso de p.c.d.i., comenzaría a ser aplicable a personas a partir de los 18 años siempre y cuando sean usuarios de servicios sociales.

La escala FUMAT es un cuestionario autoadministrado en el que el informador responde a las cuestiones que se citan sobre el usuario. El tiempo que se necesita para completar toda la información de manera correcta son unos 10 minutos pero sin contar que previamente se ha tenido que leer el manual para su elaboración el cual puede llevar unos 30 minutos adicionales más.

El cuestionario de calidad de vida está formado por 57 ítems distribuidos en 8 apartados que corresponden a los diferentes tipos de calidad de vida: *Bienestar emocional, Bienestar material, Desarrollo personal, Relaciones interpersonales, Bienestar físico, Autodeterminación, Inclusión social y Derechos.*

Los ítems están formulados en tercera persona y las respuestas presentan solamente cuatro opciones: *nunca o casi nunca, a veces, frecuentemente, siempre o casi siempre.*

Es obligatorio que el informador complete todos los ítems de la escala aunque vea que la persona tenga algún deterioro cognitivo o que un determinado ítem no es aplicable en su caso debido a diferentes causas como por ejemplo que no sea consciente de la realidad del ítem o que no le afecte para bien o para mal ese ítem.

Si nos encontráramos en una parecida o similar lo único que se tiene que tener en cuenta es que al informador solo se le pide que conteste a las preguntas y se ciña a las cuestiones, es decir, si el usuario o persona evaluada puede o no puede realizar las actividades que se indican.

Si la persona evaluada no puede realizar una determinada actividad el informador debe pensar como actuaría esa persona si tuviera que realizar dicha actividad.

Los autores indican que “*en el caso de evaluar la calidad de vida de una persona con un grave deterioro cognitivo, el informador encontrará varios ítems que puede considerar no aplicables a la persona. El informador debe responder a todos los ítems, aunque lo haga siempre de forma negativa, o contestar de forma positiva si la persona no lo hace por sí misma pero cuenta con los apoyos necesarios para poder realizar la actividad en cuestión*” (Verdugo et al, 2009, p.67).

2.7.- Aplicación de la escala FUMAT a los usuarios de la Fundación “Conde Fernán Armentález” e interpretación pormenorizada de los datos de cada caso.

Durante la recogida de datos y la elaboración de los gráficos hemos podido observar algunos datos significativos que llaman la atención a simple vista, bien porque se trate de valores de los percentiles situados por encima o bien porque se hallen por debajo de la media y a los que nos hemos permitido denominar, respectivamente, “picos positivos” y “picos negativos”.

Los “picos positivos”, que han destacado de manera general en los usuarios de la Fundación “Conde Fernán Armentález”, son sensiblemente más frecuentes en las áreas de *Bienestar Físico, Relaciones Interpersonales e Inclusión Social* en casi todos los casos.

Estos resultados nos indican que estas áreas, de un modo general, representan puntos fuertes en la calidad de vida de los usuarios. A nuestro parecer, como fruto de la observación sistemática realizada durante mis 2 años de trabajo continuado en la Institución, las puntuaciones obtenidas en las áreas *Relaciones Interpersonales e Inclusión Social* obedecen a que, de carácter habitual, los usuarios de la Fundación son personas que están totalmente adaptadas en el entorno en el que viven, Melgar de Fernamental, fundamentalmente porque la Entidad está ubicada en un pueblo relativamente pequeño, ya que cuenta con unos 1.800 habitantes censados, donde los usuarios gozan del aprecio y reconocimiento de sus vecinos.

Además la Fundación promueve la participación de los usuarios en todas las actividades que se organizan en el pueblo y comarca, lo cual, a su vez, favorece la inclusión de este colectivo en la sociedad.

Por otro lado el *Bienestar Físico*, desde esta misma perspectiva, se ve favorecido por dos motivos: en primer lugar porque los usuarios del Centro disfrutan de diferentes actividades que favorecen su bienestar como, por ejemplo, “gimnasia de mantenimiento” un día a la semana y “paseos y senderismo” todas las tardes...

En segundo lugar, el otro factor fundamental es la tranquilidad que aporta la zona donde esta situada la Institución. Como comentábamos anteriormente, Melgar de Fernamental es un municipio pequeño en el cual los usuarios gozan de la tranquilidad que brinda un pueblo evitando el estrés que genera las grandes aglomeraciones y ruidos que se producen en la ciudad. Además consideramos que las instalaciones de la Fundación cumplen con los requisitos necesarios para las personas que residen actualmente.

Los “picos negativos” más destacables en los usuarios de la Entidad son *Bienestar Material* y *Derechos*. Estos valores indican que estas áreas generalmente son puntos débiles en la calidad de vida de los usuarios.

Estos indicadores, en relación al área de Bienestar Material, como comentaremos más adelante, pueden ser debido a que los usuarios están descontentos con el salario que perciben y no son conscientes del valor que tienen las cosas.

Además determinados hábitos, como el consumo de tabaco, incrementan estas frustraciones cuando perciben que no disponen de los recursos para acceder a este producto. Este principal mal hábito les obliga a quejarse sobre el hecho de que su salario no aumenta pero el precio del producto sí y eso les conlleva a gastar más para consumir la misma cantidad.

Igualmente, no son conscientes de la cantidad de dinero que gastan en este producto y tampoco son conscientes de que si lo invierten en la compra de tabaco no pueden disponer de él para otros caprichos que también desearían conseguir, es decir, no son capaces de hacer una elección entre sus opciones.

Esta incapacidad para decidirse a la hora de administrarse económicamente pudiera deberse bien por su adicción a dicho producto por el cual se ven obligados a gastar dinero y consumir o bien por su grado de discapacidad el cual les imposibilita la capacidad de elección entre varias opciones.

En cuanto al área de *Derechos* es interesante destacar que los usuarios están descontentos con temas como la disposición de los horarios de salidas y entradas a la residencia.

Desde un punto de vista responsable no tienen en cuenta que son p.c.d.i. y que es necesario tener unos horarios establecidos para realizar salidas y entradas a la Entidad.

Los cuidadores tienen una jornada de trabajo establecida y es necesario mantener un orden para que cuando haya un cambio de turno el trabajador que entre tenga a todos los usuarios bajo control, es decir, sepa en donde está cada usuario y no tenga que andar preocupado preguntando dónde ha sido la última vez que a determinada persona se la ha visto.

Una propuesta sería la conveniencia de formarles en esta cuestión pero también sería conveniente escuchar nuevas propuestas de horarios para estudiar si es posible introducir cambios que satisfagan sus intereses y a la vez sean adecuados para el buen funcionamiento y comunicación por parte de los trabajadores.

2.8.- Análisis pormenorizado de los resultados de la aplicación de la Escala FUMAT a los usuarios de la Fundación “Conde Fernán Armentález”.

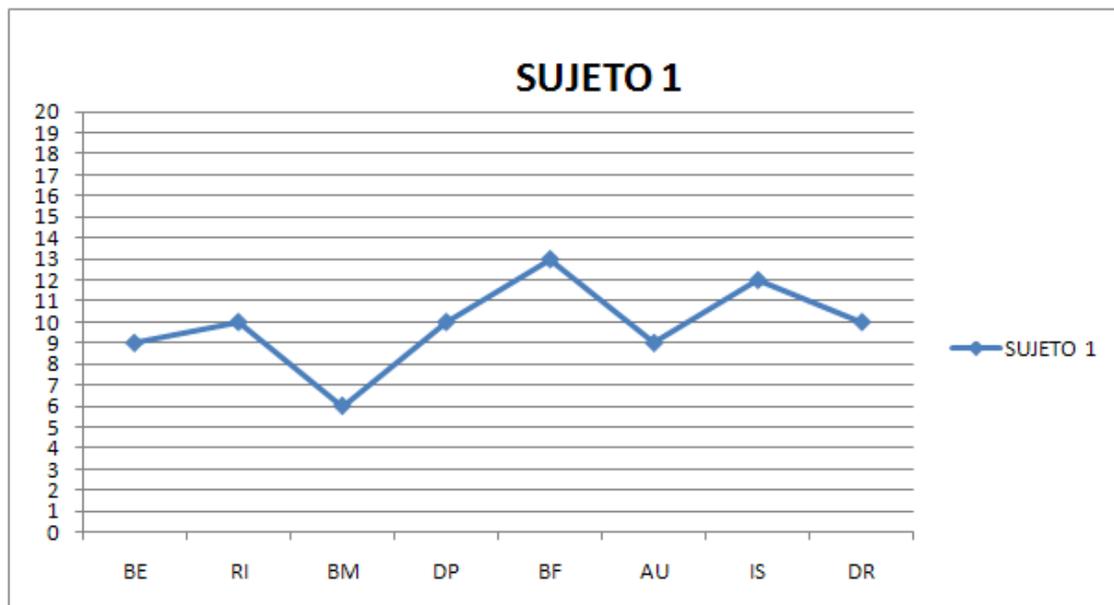
Seguidamente seguiremos analizando los datos de manera individual para así poder llegar a conclusiones grupales y ver si entre los usuarios existen relaciones en cuanto a problemáticas en áreas concretas y de esta forma poder realizar propuestas de mejora que ayuden a favorecer el cambio de manera positiva en lo que a calidad de vida se refiere.

4.8.1.- Valoración del sujeto 1:

Perfil de calidad de vida

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

Cuadro 1: perfil de calidad de vida del sujeto n° 1 (elaboración propia)



Gráfica 1: perfil de calidad de vida del sujeto n° 1 (elaboración propia)

De acuerdo con el gráfico podemos observar una coherencia en los apartados de “Bienestar Emocional”, “Relaciones Interpersonales”, “Desarrollo Personal y Derechos” con percentiles en torno a la media.

El sujeto destaca, con sus respuestas, una autopercepción superior a la media en las categorías de “Bienestar Físico” e “Inclusión Social”. Pero advertimos una importante percepción negativa en el área de “Bienestar Material”. Una explicación de esta percepción negativa podría venir dada de informaciones al margen de las respuestas arrojadas por la escala obtenida de la observación directa.

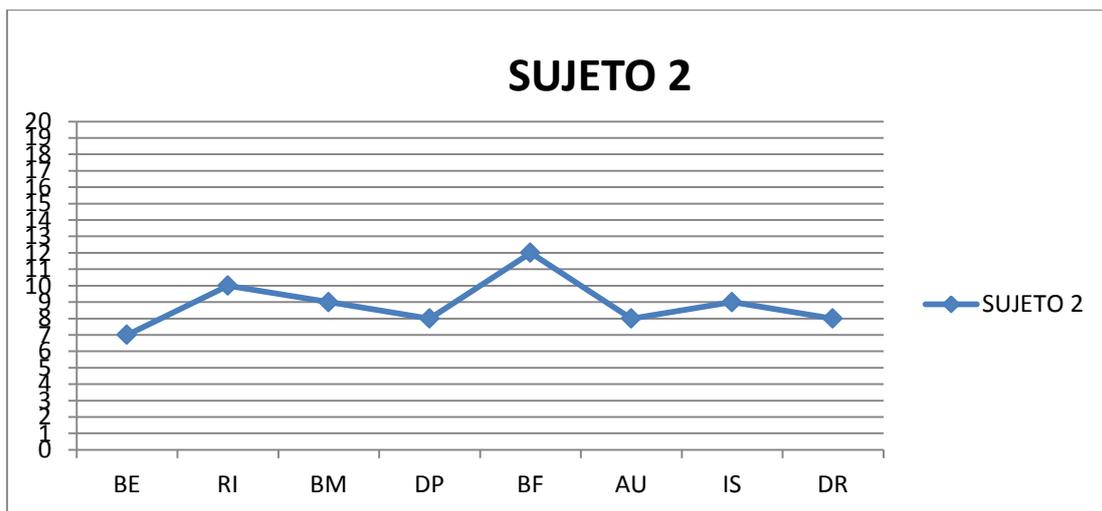
De esta observación podemos matizar, que esta persona de 50 años de edad y con discapacidad intelectual, goza de un buen nivel de reconocimiento y estatus social tanto dentro de la Fundación como fuera de ella y además posee adicción al tabaco y considera que sus necesidades no son satisfechas con el dinero semanal que se le proporciona.

4.8.2.- Valoración del sujeto 2:

Perfil de calidad de vida

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

Cuadro 2: perfil de calidad de vida del sujeto n° 2 (elaboración propia)



Gráfica 2: perfil de calidad de vida del sujeto n° 2 (elaboración propia)

En este caso nos indica un valor significativamente al alza correspondiente al área de “Bienestar Físico”. Este dato es muy importante por el simple hecho de ser una persona mayor, 60 años con discapacidad intelectual, y destacar por su salud física esto nos da un valor indicativo de que lleva una aceptable calidad de vida. Un claro ejemplo es que al ser una persona que tiene cierta autonomía y buena salud puede salir de la Fundación sin la presencia de ningún cuidador siempre y cuando pida permiso previamente.

Aun así, el resto de áreas están en cierta manera con una baja puntuación respecto a la estimación de lo que figura como un nivel óptimo en la escala.

4.8.3.- Valoración del sujeto 3:

Perfil de calidad de vida

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

Gráfica 3: perfil de calidad de vida del sujeto n° 3 (elaboración propia)

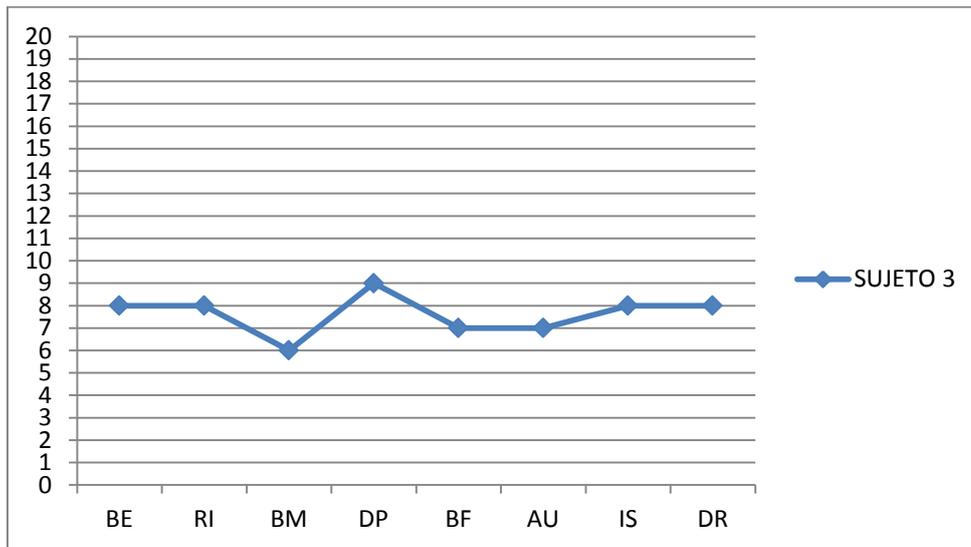


Gráfico 3: perfil de calidad de vida del sujeto n° 3 (elaboración propia)

En este caso podemos observar en el gráfico, de esta manera una coherencia en los apartados de “Bienestar Emocional”, “Relaciones Interpersonales”, “Inclusión Social”, y “Derechos”. También podemos ver ciertamente un aumento en cuanto a desarrollo personal debido a que esta persona, de 60 años de edad y con discapacidad auditiva, posee una gran autonomía y además es muy optimista generalmente.

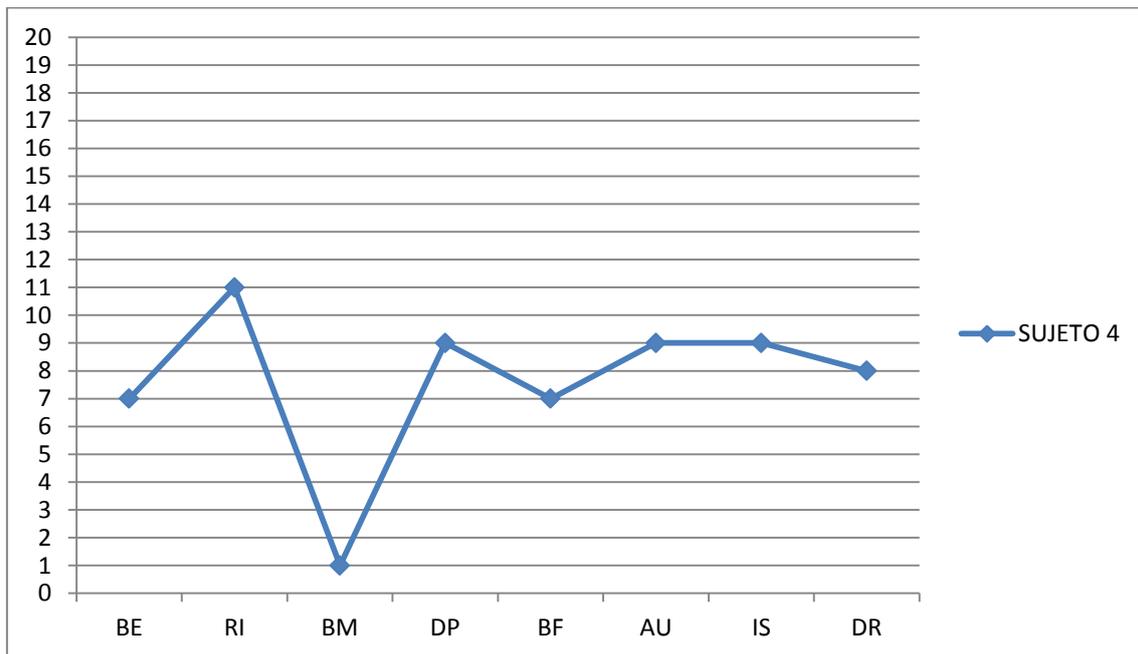
Como en otros casos anteriores observamos que el área de “Bienestar Material” esta ligeramente más bajo que el resto de áreas debido a la misma cuestión de dependencia al tabaco.

4.8.4.- Valoración del sujeto 4:

Perfil de calidad de vida

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

Cuadro 4: perfil de calidad de vida del sujeto n° 4 (elaboración propia)



Gráfica 4: perfil de calidad de vida del sujeto n° 4 (elaboración propia)

En el caso del sujeto 4 lo más destacable a primera impresión es nuevamente una baja puntuación del “Bienestar Material”. Esto es debido a que esta persona, de 54 años de edad con una discapacidad intelectual y una grave discapacidad visual, no es consciente del valor que tienen las cosas y objetos y lo desea todo. Por esta razón

tiene muchos problemas para administrar el dinero a pesar de que se le proporciona semanalmente para facilitarse este proceso.

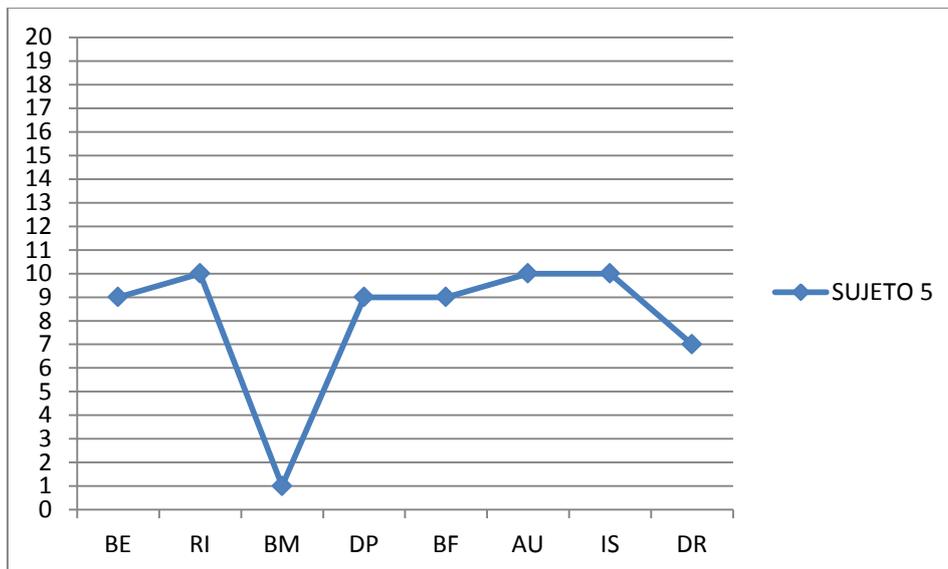
También algo a destacar es un “pico positivo” en el área de “Relaciones Interpersonales” debido a que esta persona tiene muy buena relación con las personas que rodean su entorno (compañeros de la Fundación, trabajadores) además es muy querido por la gente del pueblo.

4.8.5.- Valoración del sujeto 5:

Perfil de calidad de vida

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

Cuadro 5: perfil de calidad de vida del sujeto n° 5 (elaboración propia)



Gráfica 5: perfil de calidad de vida del sujeto n° 5 (elaboración propia)

En el caso del sujeto 5 nuevamente vuelve a llamarnos la atención la baja puntuación obtenida en el área de “Bienestar Material”.

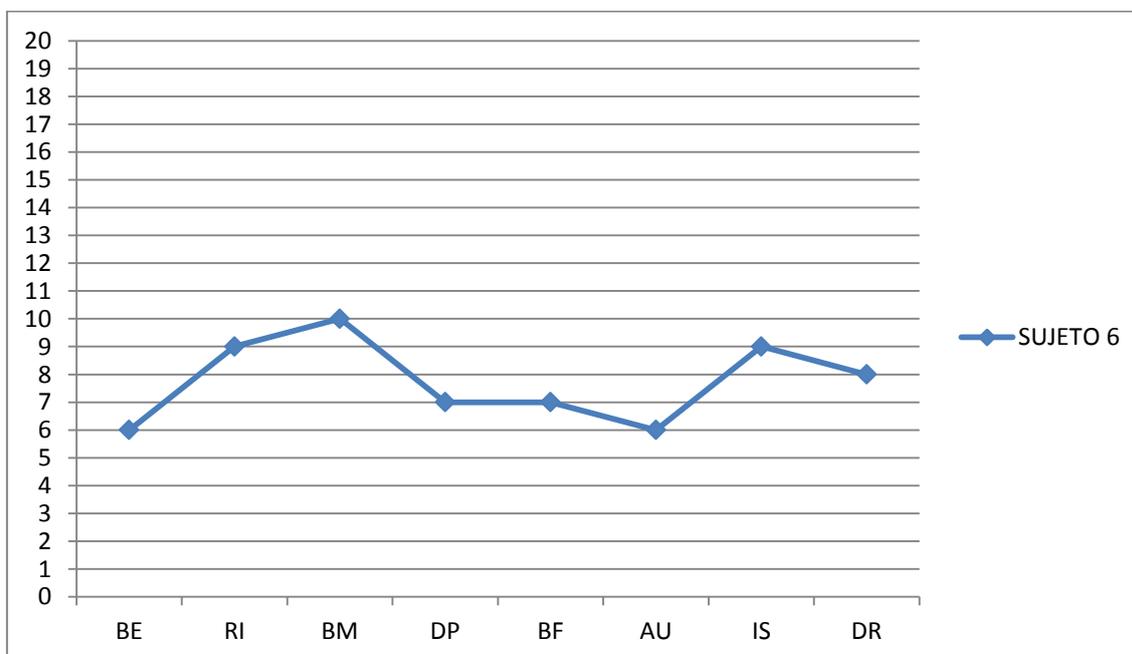
La razón por la que este usuario, de 61 años de edad y con discapacidad física e intelectual, a sacado tan baja puntuación es debido a que la discapacidad física que padece le impide salir a la calle con la misma frecuencia que lo hacen otros compañeros lo cual le causa bastante frustración. Además algunas zonas de la Fundación son para él barreras arquitectónicas, es decir, no disfruta al completo de los bienes materiales que la Entidad presta.

4.8.6.- Valoración del sujeto 6:

Perfil de calidad de vida

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

Cuadro 6: perfil de calidad de vida del sujeto n° 6 (elaboración propia)



Gráfica 6: perfil de calidad de vida del sujeto n° 6 (elaboración propia)

Viendo la gráfica que muestra los resultados obtenidos por el sujeto 6; en este caso podemos ver como se observa en el gráfico, de esta manera una coherencia en los apartados “Bienestar Emocional” y “Autodeterminación”, ambos bastante bajos debido, principalmente, a que este usuario, de 35 años y con una discapacidad intelectual severa, tiene problemas de comportamiento y a menudo se muestra bastante intranquilo.

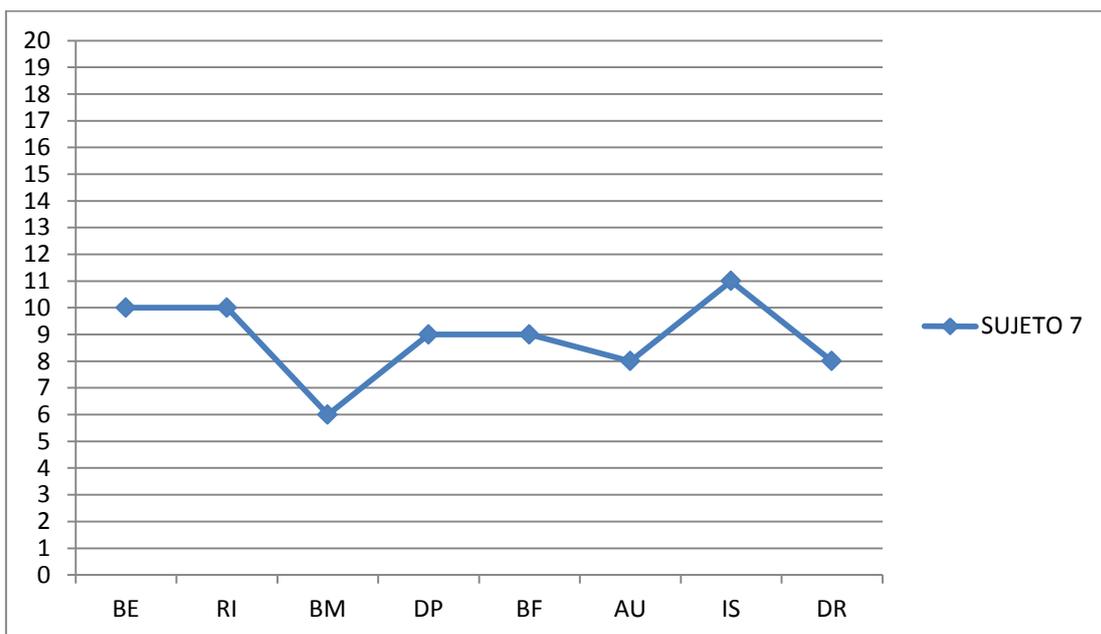
Además se muestra bastante inseguro, algo muy importante en el área de “Autodeterminación”, y tiene dificultades para tomar decisiones importantes y organizar su vida en general.

4.8.7.- Valoración del sujeto 7:

Perfil de calidad de vida

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

Cuadro 7: perfil de calidad de vida del sujeto n° 7 (elaboración propia)



Gráfica 7: perfil de calidad de vida del sujeto n° 7 (elaboración propia)

Como observamos en el gráfico, podemos advertir una coherencia en los apartados “Bienestar Emocional” y “Relaciones Interpersonales” ambos con una puntuación buena respecto al resto de áreas.

Analizando sus respuestas y el conocimiento que tenemos sobre este usuario, de 63 años de edad y con discapacidad intelectual, podemos decir que tiene buenos resultados en cuanto a “Bienestar Emocional” y “Relaciones Interpersonales” debido a que es una persona que en general se muestra satisfecho con la vida que tiene y consigo mismo.

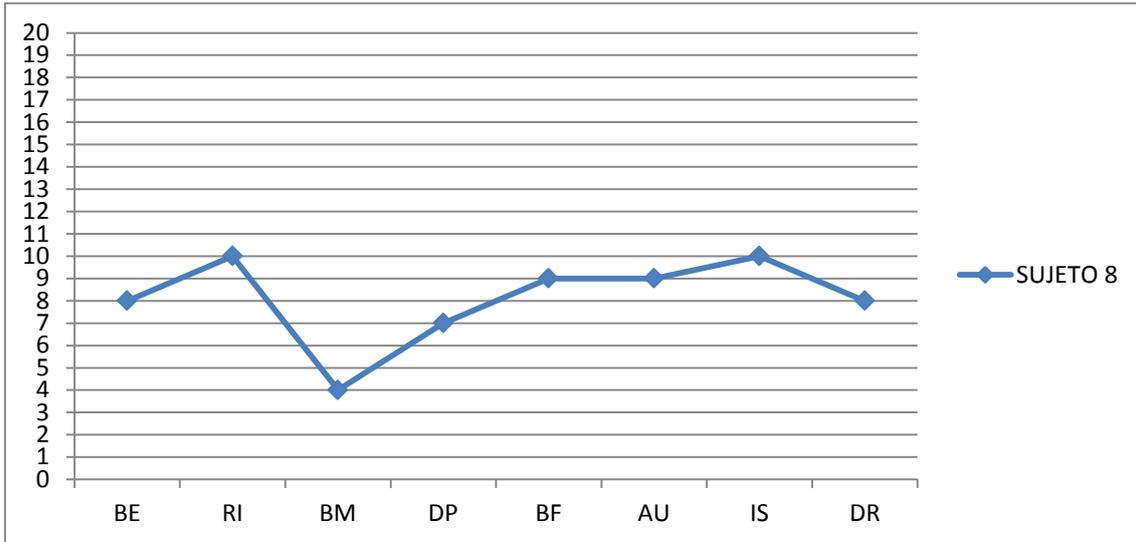
Además mantiene una buenas relaciones con las personas que le rodean tanto los compañeros y trabajadores de la Fundación como con la gente del pueblo donde reside por esta razón tiene muy buena puntuación en el área de “Inclusión Social”.

4.8.8.- Valoración del sujeto 8:

Perfil de calidad de vida

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

Cuadro 8: perfil de calidad de vida del sujeto n° 8 (elaboración propia)



Gráfica 8: perfil de calidad de vida del sujeto n° 8 (elaboración propia)

Como en casos anteriores lo que mas nos llama la atención es la baja puntuación que este usuario, con 66 años y con discapacidad intelectual, obtiene en el área de “Bienestar Material”. En este caso el usuario manifiesta quejas constantes de su salario o pensión y no es consciente del valor que tienen las cosas, es decir, cosas que para el tienen mucho valor económico no valen en realidad tanto y otras cosas que si tienen valor económico él no se lo da.

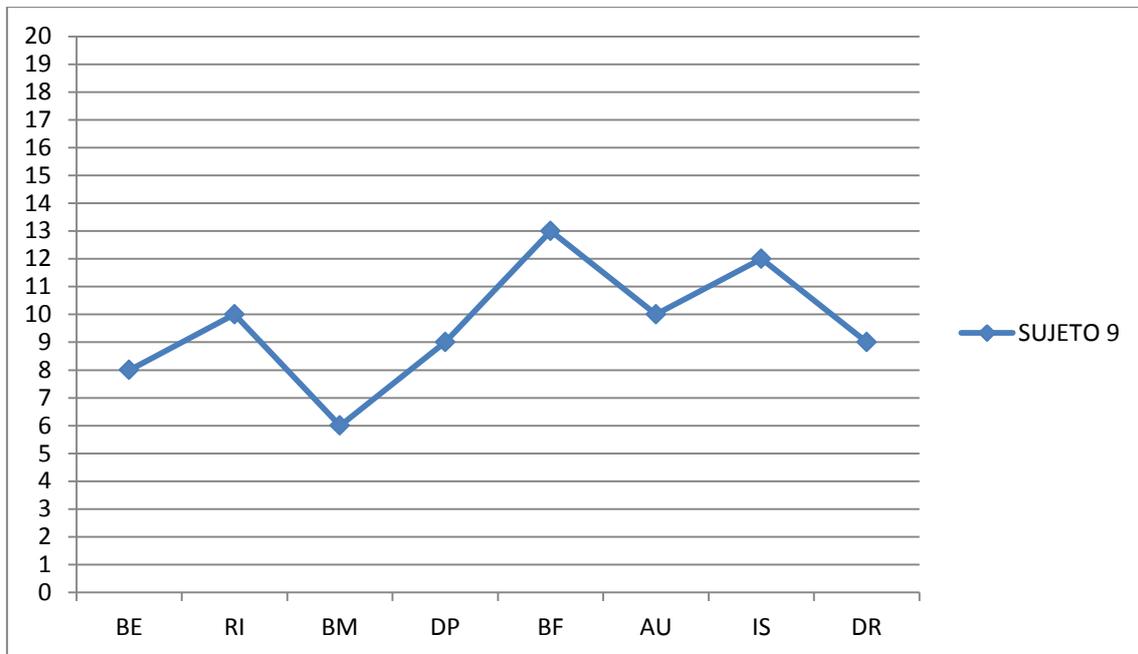
Otro dato a destacar son las buenas puntuaciones que obtiene en las áreas de “Relaciones Interpersonales” e “Inclusión Social” debido principalmente a que tiene amigos tanto dentro de la Fundación como fuera que le apoyan cuando lo necesita, es decir, esta integrado socialmente.

4.8.9.- Valoración del sujeto 9:

Perfil de calidad de vida

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

Cuadro 9: perfil de calidad de vida del sujeto n° 9 (elaboración propia)



Gráfica 9: perfil de calidad de vida del sujeto n° 9 (elaboración propia)

En el gráfico de esta usuaria, de 56 años de edad y con una discapacidad intelectual, podemos observar que obtiene muy buenas puntuaciones en “Relaciones Interpersonales” y “Autodeterminación” debido a que esta persona tiene libertad para tomar decisiones importantes en su vida y tiene muy buena relación con las personas con las que convive dentro y fuera de la Fundación.

De esta relación podemos ver que en el área de “Inclusión Social” obtiene una puntuación todavía más alta que las anteriores.

En “Bienestar Físico” obtiene la puntuación más alta de todas aunque este dato contrasta con el hecho de que esta persona padezca, a nivel físico, sobrepeso e hipertensión.

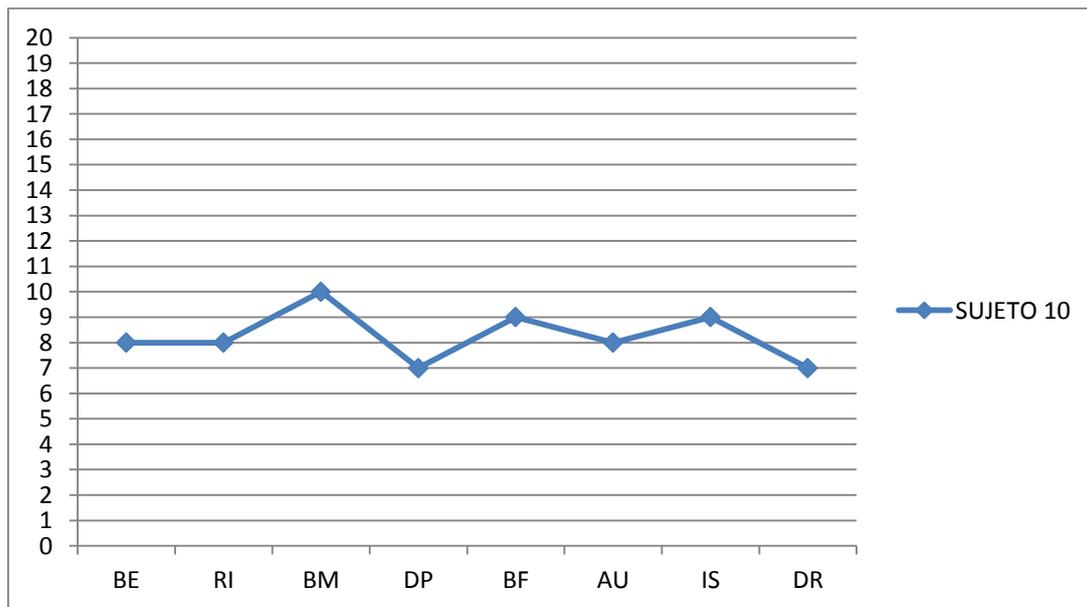
Lo que pudiera parecer un contrasentido, podría también interpretarse como un correcto nivel de aceptación del sujeto de sus propias limitaciones lo cual podría abrir una reflexión sobre lo adecuado de la correspondencia entre el estado de salud autopercebido y el valorado, en este caso, por los servicios médicos del centro.

4.8.10.- Valoración del sujeto 10:

Perfil de calidad de vida

Percentil	BE	RI	BM	DP	BF	AU	IS	DR	Índice de CV	Percentil
99	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20		99
95	15	15	15	15	15	15	15	15	>122	95
90	14	14	14	14	14	14	14	14	118-122	90
85	13	13	13	13	13	13	13	13	115-117	85
80									112-114	80
75	12	12	12	12	12	12	12	12	110-111	75
70									107-109	70
65	11	11	11	11	11	11	11	11	105-106	65
60									103-104	60
55									102	55
50	10	10	10	10	10	10	10	10	99-101	50
45									96	45
40									95-97	40
35	9	9	9	9	9	9	9	9	94	35
30									92-93	30
25	8	8	8	8	8	8	8	8	90-91	25
20									87-89	20
15	7	7	7	7	7	7	7	7	83-86	15
10	6	6	6	6	6	6	6	6	78-82	10
5	5	5	5	5	5	5	5	5	71-77	5
1	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	<71	1

Cuadro 10: perfil de calidad de vida del sujeto nº 10 (elaboración propia)



Gráfica 10: perfil de calidad de vida del sujeto nº 10 (elaboración propia)

En el caso del sujeto 10 advertimos que existe una relación en el resultado de la puntuación de “Bienestar Emocional”, “Relaciones Interpersonales” y “Autonomía Personal” con una puntuación de 8. Esta puntuación está por debajo de la puntuación óptima que señala la escala, aun así, podemos destacar que durante la realización de la escala observamos como la usuaria 10, de 65 años de edad y con una discapacidad intelectual grave del 100%, mantiene buenas relaciones sociales y además como dato significativo realiza actividades con otras personas ajenas a la Fundación lo cual también indica que esta persona tiene buenas relaciones interpersonales.

Por último destacamos el aumento obtenido en la puntuación de “Bienestar Material”, el cual nos parece un dato curioso a destacar ya que la mayoría de los usuarios en esta área han obtenido bajas puntuaciones.

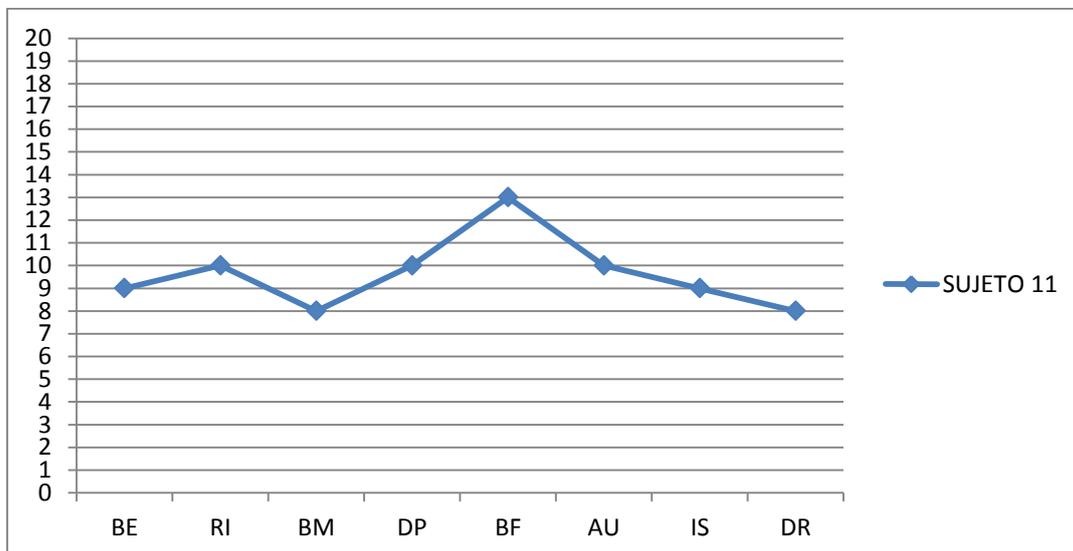
Este aumento significativo en el área de “Bienestar Material” se debe a que ella misma considera que el lugar donde vive es cómodo y no existe ninguna barrera arquitectónica que le impida disfrutar de todos los espacios del centro. Además dispone de las cosas materiales que necesita y no manifiesta quejas sobre el salario que percibe.

4.8.11.- Valoración del sujeto 11:

Perfil de calidad de vida

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

Cuadro 11: perfil de calidad de vida del sujeto n° 11 (elaboración propia)



Gráfica 11: perfil de calidad de vida del sujeto n° 11 (elaboración propia)

La gráfica nos señala que en el caso del sujeto 11 existe un repunte positivo importante en el área de “Bienestar Físico” debido a que el sujeto 11, de 50 años de edad y con discapacidad intelectual, no padece ninguna discapacidad física y además lleva una vida saludable.

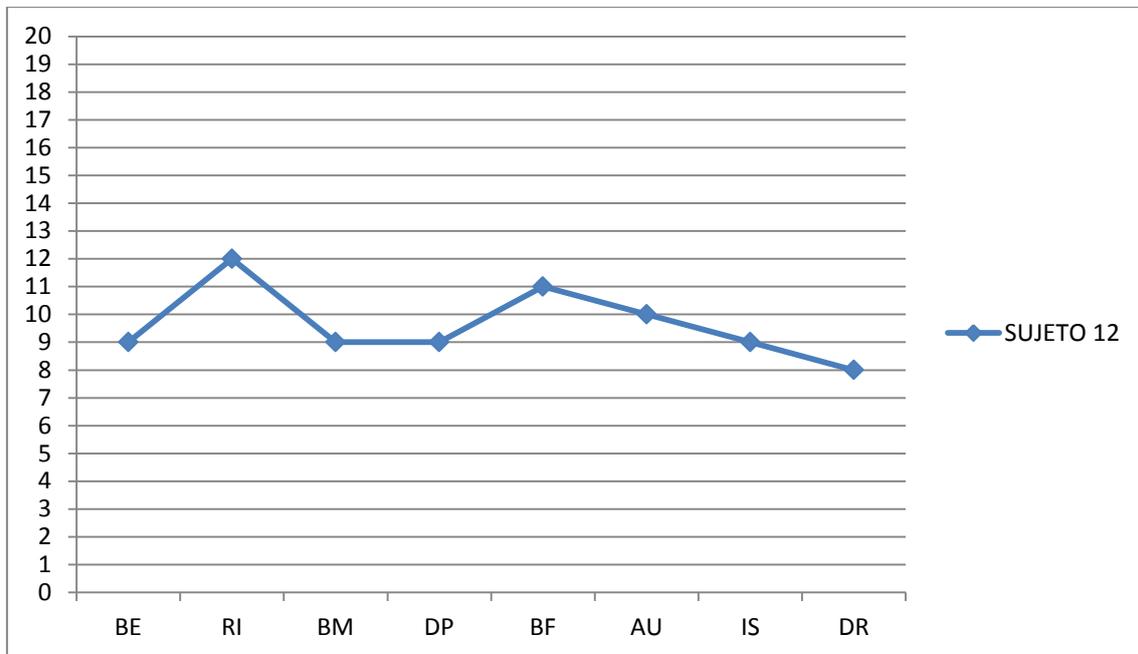
También son destacables positivamente las puntuaciones obtenidas en “Desarrollo Personal” y “Autodeterminación” (con una puntuación de 10 puntos). Esta buena puntuación es debida a que esta persona ha vivido independientemente muchos años y tiene muy buenas amistades en el pueblo ya que todo el mundo le conoce.

4.8.12.- Valoración del sujeto 12:

Perfil de calidad de vida

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

Cuadro 12: perfil de calidad de vida del sujeto nº 12 (elaboración propia)



Gráfica 12: perfil de calidad de vida del sujeto nº 12 (elaboración propia)

En la gráfica resultante del sujeto 12 podemos prestar atención una coherencia en los apartados Bienestar Emocional, Bienestar Material, Desarrollo Personal e Inclusión Social.

Esta persona, que actualmente tiene 69 años y con una discapacidad auditiva severa del 100%, ha trabajado toda su vida en una granja de Melgar de Fernamental, (lugar donde esta ubicada la Fundación “Conde Fernán Armentález”) y desde que se

jubiló reside en la Fundación, por esta razón consideramos destacable señalar la elevada puntuación que obtiene en el área de Relaciones Interpersonales (12 puntos sobre la escala) y esto es debido a que mantiene un alto nivel de buenas relaciones con los compañeros y trabajadores de la Entidad además de con la gente cercana a su lugar de residencia, es decir, con la gente del pueblo por el hecho de resultar una persona muy conocida en el entorno.

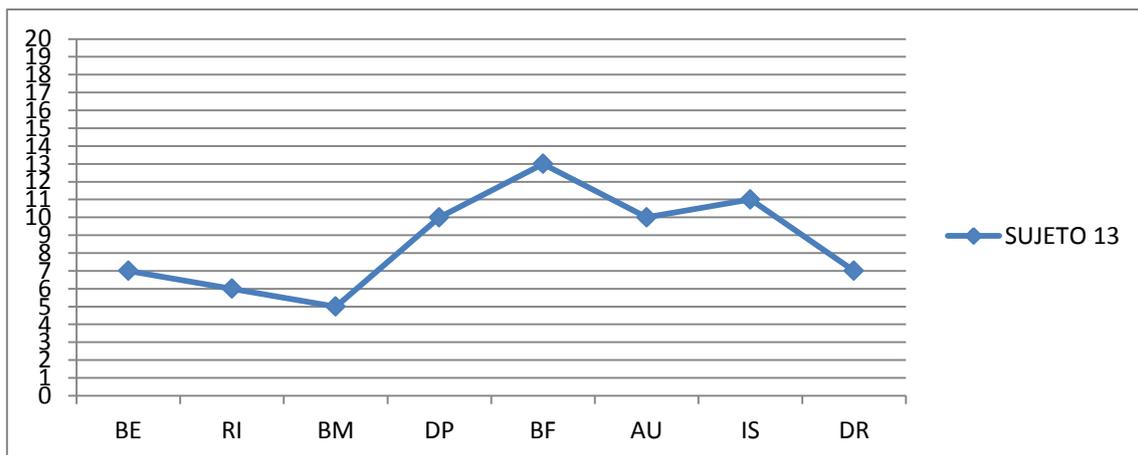
Es destacable, además, reseñar el dato de que esta persona sea sordomuda y desconozca el lenguaje de signos lo cual no le impide, en absoluto, comunicarse de una manera adecuada con sus posibles interlocutores.

4.8.13.- Valoración del sujeto 13:

Perfil de calidad de vida

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

Cuadro 13: perfil de calidad de vida del sujeto nº 13 (elaboración propia)



Gráfica 13: perfil de calidad de vida del sujeto nº 13 (elaboración propia)

La gráfica destaca en dos contrastes por un lado la baja puntuación obtenida en el área de “Bienestar Material” y por otro un alto grado de “Bienestar Físico”. Un hecho que puede ayudarnos a la interpretación del primer dato provendría de la

observación de esta persona que no recoge la escala: las razones por las que este sujeto de 45 años de edad y con discapacidad intelectual obtiene baja puntuación se cree que son debido a su dependencia al consumo de tabaco y a su adicción a jugar a las máquinas tragaperras. Ambos vicios desequilibran su economía y eso le produce una gran frustración. Además él no es consciente de su gasto hasta que se da cuenta de que no le queda dinero.

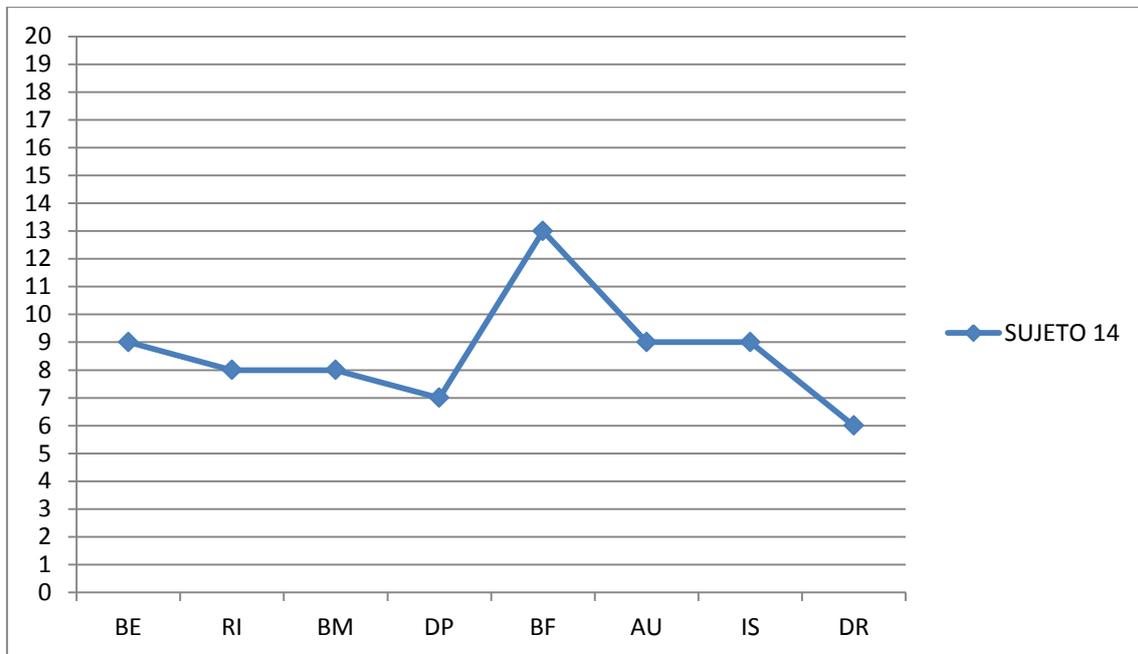
Esta persona de 45 años de edad, no padece ninguna discapacidad física y se encuentra con buenas facultades, de ahí la puntuación de 13 puntos sobre la media obtenida en el área de “Bienestar Físico”.

4.8.14.- Valoración del sujeto 14:

Perfil de calidad de vida

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

Cuadro 14: perfil de calidad de vida del sujeto n° 14 (elaboración propia)



Gráfica 14: perfil de calidad de vida del sujeto n° 14 (elaboración propia)

Viendo la gráfica, que muestra los resultados obtenidos por el sujeto 14, podemos establecer una coherencia en los apartados “Autodeterminación” e “Inclusión Social”.

Indicar que este usuario de 67 años es una persona con discapacidad auditiva del 100% al igual que el caso del sujeto 12. Una cualidad destacable observando ambas gráficas es que ambas personas tienen unos resultados muy similares en las

áreas de “Bienestar Físico”, “Autodeterminación” e “Inclusión Social” en las cuales obtienen puntuaciones muy altas.

El usuario, de la misma manera que el usuario 12, desconoce el lenguaje de signos pero al contrario que éste tiene muchos problemas para comunicarse con los demás.

Tiene dificultades para resolver con eficacia los problemas que se le plantean, expresar información a los demás, manejar conceptos (matemáticos, dinero,) y elementos de la vida cotidiana. Es ésta la razón por la que se considera que este ligeramente más bajo en el área de “Desarrollo Personal”.

4.8.15.- Valoración del sujeto 15:

Perfil de calidad de vida

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

Cuadro 15: perfil de calidad de vida del sujeto n° 15 (elaboración propia)

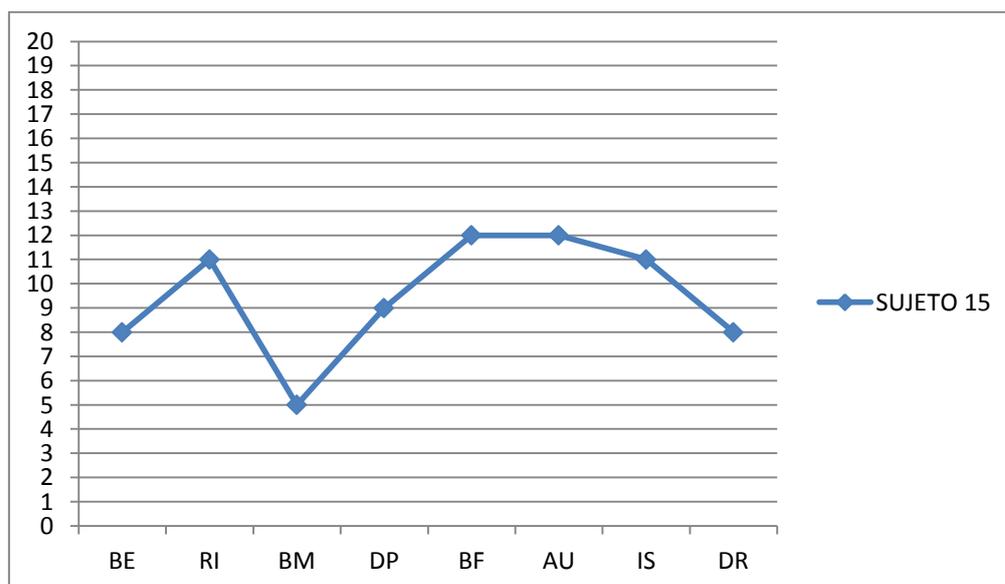


Gráfico 15: perfil de calidad de vida del sujeto n° 15 (elaboración propia)

Observando la gráfica advertimos que existe una coherencia positiva en relación a las áreas de “Bienestar Físico” y “Autodeterminación”, esto, al parecer, es debido a que este usuario tiene gran autonomía en el manejo y decisiones que toma en su vida.

Viendo la tabla podemos destacar que también existe una baja puntuación en el área de “Bienestar Material”, el usuario, de 50 años y con discapacidad intelectual, manifiesta que esta descontento con la pensión que recibe ya que no le permite conseguir todo lo que el desea.

Nuevamente advertimos un problema de adicción al consumo de tabaco, lo cual nos indica que no es consciente de la adicción que tiene y que le lleva a gastar dinero privándose de otros caprichos que desea.

Reiteradamente este dato se repite y nos aporta una información muy relevante para poder llevar a cabo un plan de mejora.

4.9.- EXPOSICIÓN DE RESULTADOS

A nivel individual y sumando las proporciones de cada área nos encontraríamos con el siguiente grafico.

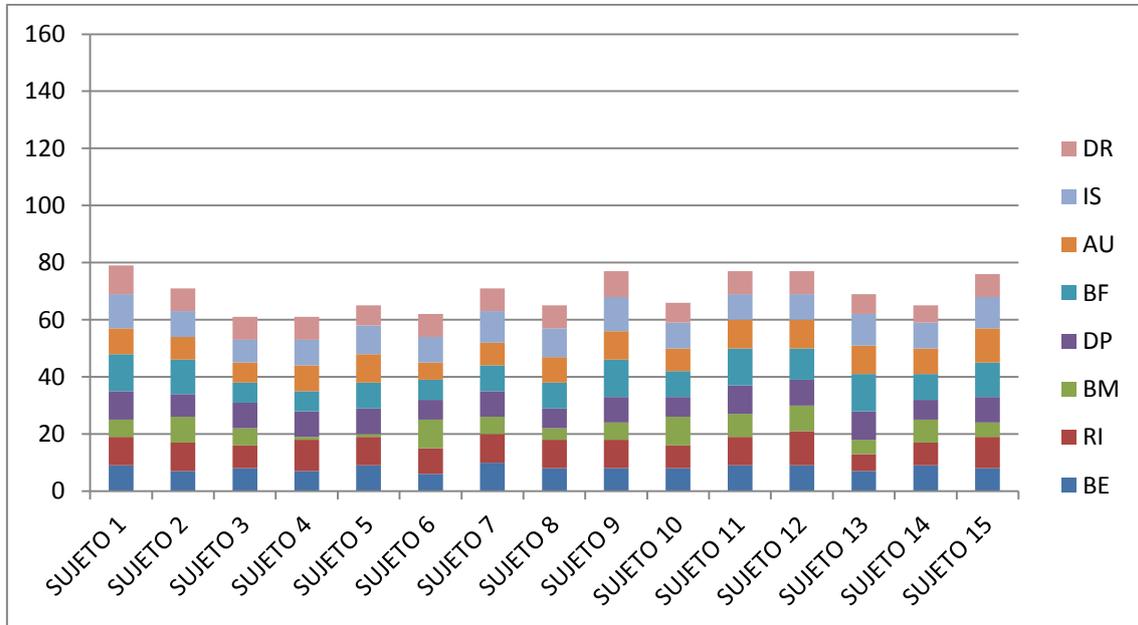


Gráfico 16: total sobre los sujetos (elaboración propia)

De esta manera, podemos ver qué sujetos muestran un índice de calidad de vida superior y cuáles un índice de calidad de vida inferior. Solamente los sujetos 1, 9, 11, 12 y 15 se acercan a la mitad de la puntuación respecto al nivel óptimo que figura en la escala. Este dato es bastante preocupante debido a que los sujetos 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 10 y 14 no llegan ni siquiera al mínimo respecto al nivel que figura en la escala. Observando los datos de manera individual empezamos a ser conscientes que existen numerosas semejanzas en lo que se refiere a problemáticas en algunas áreas.

De manera grupal, sumando las puntuaciones que los sujetos han obtenido en cada área conseguimos el siguiente diagrama de barras:

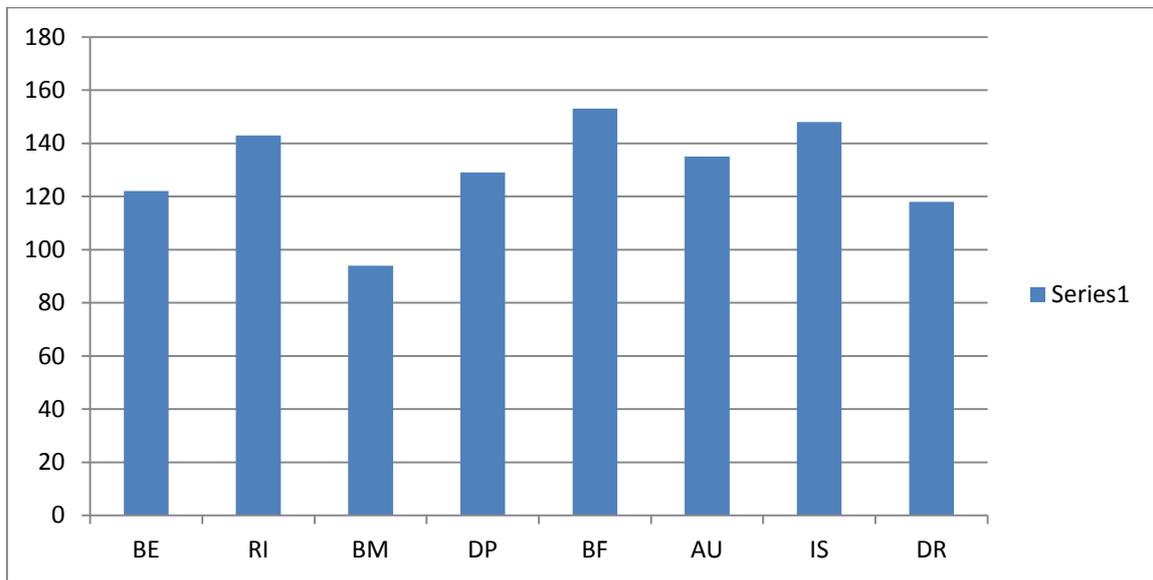


Gráfico 17: Diagrama de barras de las puntuaciones totales de los usuarios de cada una de las áreas (elaboración propia)

Las áreas que más baja puntuación han obtenido son “Bienestar Material” y “Derechos”. Este indicativo nos sirve para poder estudiar un plan de mejora que facilite o ayude a solventar este problema que se da en la mayoría de usuarios de la Fundación “Conde Fernán Armentález”.

Por otro lado la media de puntuación a nivel grupal es la siguiente.

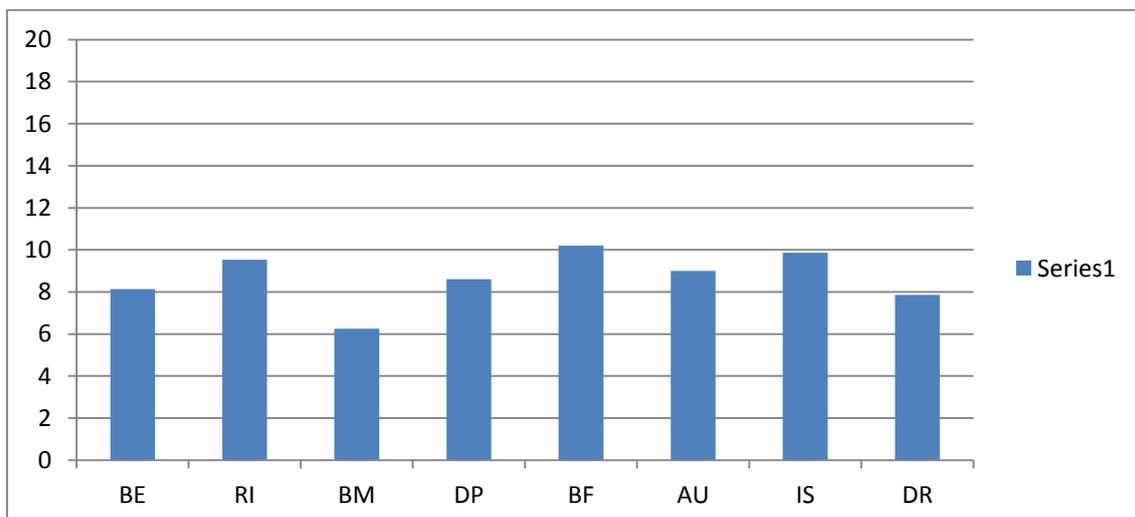


Gráfico 18: Diagrama de barras de la media de las puntuaciones totales obtenidas por los usuarios en cada una de las áreas (elaboración propia)

Como podemos ver en el gráfico solamente 3 áreas (“Relaciones Interpersonales”, “Bienestar Físico” e “Inclusión Social”) se acercan a la mitad de la puntuación respecto al nivel óptimo que figura en la escala. Nuevamente las áreas que mas bajo porcentaje presentan son “Bienestar Emocional”, “Derechos” y “Bienestar Material”.

Por otro lado la agrupación de resultados en cuanto al sexo (masculino y femenino) no la hemos considerado adecuada ya que en la muestra solo hay 4 mujeres y el resto son varones. La muestra de mujeres es pequeña para poder establecer conclusiones.

De manera general, hemos contrastado la gran dispersión de los percentiles mostrados en la muestra de 15 usuarios a quienes se aplicó el test.

Como podemos ver en la siguiente gráfica existen grandes diferencias de unos usuarios a otros. Por ejemplo destacan los altos percentiles de calidad de vida de los sujetos 1, 9, 11 y 12.

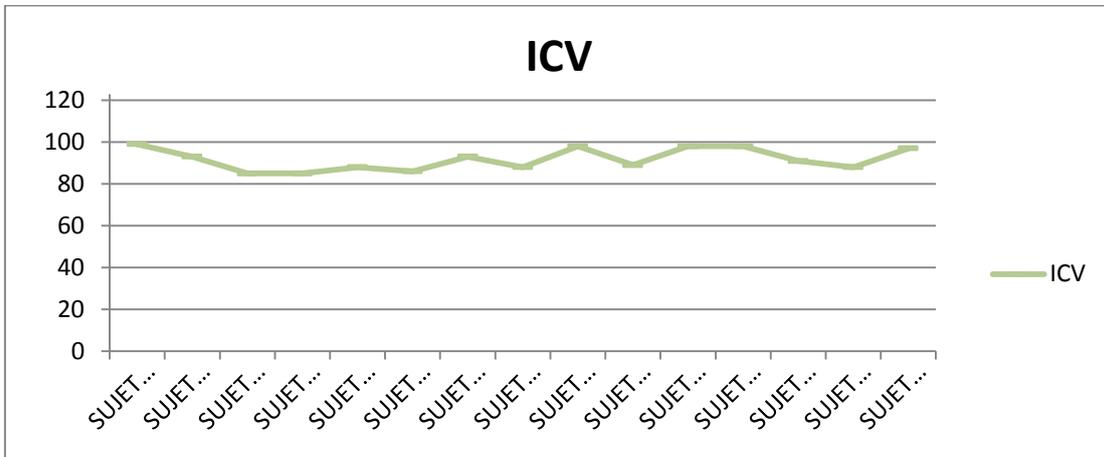
Por el lado negativo destacan los sujetos 3 y 4 con una puntuación de 16

	SUJETO 1	SUJETO 2	SUJETO 3	SUJETO 4	SUJETO 5	SUJETO 6	SUJETO 7	SUJETO 8	SUJETO 9	SUJETO 10	SUJETO 11	SUJETO 12	SUJETO 13	SUJETO 14	SUJETO 15
BE	9	7	8	7	9	6	10	8	8	8	9	9	7	9	8
RI	10	10	8	11	10	9	10	10	10	8	10	12	6	8	11
BM	6	9	6	1	1	10	6	4	6	10	8	9	5	8	5
DP	10	8	9	9	9	7	9	7	9	7	10	9	10	7	9
BF	13	12	7	7	9	7	9	9	13	9	13	11	13	9	12
AU	9	8	7	9	10	6	8	9	10	8	10	10	10	9	12
IS	12	9	8	9	10	9	11	10	12	9	9	9	11	9	11
DR	10	8	8	8	7	8	8	8	9	7	8	8	7	6	8
ICV	99	93	85	85	88	86	93	88	98	89	98	98	91	88	97
Percentil ICV	48	32	16	16	21	17	32	21	44	23	44	44	28	21	42

Tabla comparativa del ICV (Índice de Calidad de Vida) y Percentil de Calidad de vida de los sujetos. (Elaboración Propia)

Por otro lado podemos prestar atención a los índices de calidad de vida (Gráfica 19). Destacar que las puntuaciones de los usuarios en general son altas y que, a pesar de que en algunas áreas se muestran puntualmente bajas puntuaciones, la media general es bastante adecuada a la puntuación óptima que se considera en la

escala FUMAT. En la siguiente gráfica lo podemos observar de manera mas detallada.



Gráfica 19. Gráfica del Índice de Calidad de Vida de los sujetos. (Elaboración propia).

A modo de conclusiones generales y haciendo un breve repaso a los objetivos que nos propusimos al principio de la elaboración de este proyecto creemos que gracias a los datos obtenidos podemos ver las carencias que existen en la calidad de vida de las personas mayores con discapacidad de la Entidad así como cuáles son las preocupaciones que les adolecen.

Otro de los objetivos que nos planteamos previamente era establecer propuestas de mejora para incrementar la calidad de vida de las personas a las que hemos evaluado. Por esta razón a continuación, pasamos a describir unas propuestas que consideramos que podrían ser útiles para mejorar dicha calidad de vida.

CAPÍTULO III: PROPUESTA DE INTERVENCIÓN

Aunque los índices de calidad de vida arrojan, en general, resultados satisfactorios (gráfica nº 19) observamos que las áreas de “Bienestar Material” y “Derechos” están por debajo de los valores óptimos que muestra la escala FUMAT. Por esta razón vemos oportuno realizar una intervención centrada en estos dos aspectos y que se traducirían, respectivamente, en otros tantos programas de intervención:

- Un programa de “Formación en Derechos”
- Un programa de “Confort y Adicciones”
- Un programa de “Actualización del personal de atención directa”

3.1.- Programa de “Formación en Derechos”

Al programa en “Formación de Derechos” sería conveniente que no sólo asistieran los usuarios de la Fundación sino también sus familias así como los trabajadores que trabajan en la Fundación, principalmente aquéllos responsables de la atención directa de los usuarios.

Algunos de los temas que podrían abordarse dentro de este programa serían los siguientes:

- El respeto de la dignidad, la autonomía y la independencia de las personas;
- Promover la no discriminación.
- Promover la participación e integración de los usuarios en las actividades que se realizan en el pueblo y áreas cercanas de la comarca.
- El respeto de la diferencia y la aceptación de las personas que viven junto a nosotros en la Fundación.
- Incentivar la igualdad de oportunidades entre los compañeros.
- Mejorar la accesibilidad, en especial de los transportes, la información y las comunicaciones, así como los equipamientos y servicios públicos, tanto en zonas urbanas como rurales.

- Desarrollar y mejorar la igualdad entre hombres y mujeres.

En cuanto a la metodología a seguir, podría plantearse una acción formativa que a lo largo de un trimestre, por ejemplo, fuera abordando semanalmente cada uno de estos temas dentro de un modelo asambleario presidido por una mesa de expertos. Las sesiones serán de 30 minutos debido a que consideramos que a partir de ese tiempo la concentración de los usuarios comienza a disminuir.

La participación de los usuarios debe ser obligatoria ya que vemos oportuno que la realización de estos talleres mejorará la convivencia entre todos (trabajadores, familia y usuarios). En los talleres asistirán un máximo de 10 usuarios para favorecer la participación de todos en todo momento y así no se formen grupos al margen.

La estructura de las sesiones consistiría primeramente en una pequeña exposición del tema seleccionado a trabajar en la sesión, en la cual el psicopedagogo comentará la problemática existente en la actualidad y posteriormente dejará un tiempo para que los usuarios, familia, y personal del centro propongan posibles soluciones para afrontar la problemática expuesta.

Finalmente tomará la palabra nuevamente el psicopedagogo para elaborar las conclusiones y propuestas que se hayan presentado durante la sesión. Es importante leer las conclusiones finales en alto para que todas las personas que están presentes tengan claro la finalidad de dicha reunión y las conclusiones a las que juntos han llegado.

Estas son algunas de las sesiones que podrían implantarse dos veces por semana, relacionadas con los objetivos propuestos anteriormente para trabajar la temática de las adicciones y el confort:

1.- Taller “Los derechos humanos”: podrían tratarse conceptos como ¿Qué son los derechos humanos?, enseñar cuáles son los derechos que tienen por ser personas con discapacidad y dar pautas a las familias para defender sus derechos.

2.- Taller “Independencia y autonomía” se trabajarían temas como el derecho a viviendas asistidas, mejora en el transporte y servicios públicos, el concepto de autonomía...

3.- Taller “Participación y compromiso” donde podrían tratarse temas relacionados con la participación de los usuarios en las diferentes actividades que se desarrollan en la comarca y reivindicar el derecho a poder participar en actividades que hasta el momento no se tiene participación y pueden ser interesantes para los usuarios familias y personal del centro.

3.2.- Programa de “Formación en Confort y Adicciones”

Otro de los programas que proponemos para desarrollar es un “Programa de Confort y Adicciones” aplicable, igualmente, a lo largo de otro trimestre aunque podría plantearse simultáneamente al primer programa.

En este programa pretendemos conseguir los siguientes objetivos:

- Desarrollar acciones de educación para la salud y prevención del tabaquismo.
- Prevenir las ludopatías.
- Promover la práctica deportiva

Este taller tendrá nuevamente una participación de un máximo de 10 usuarios y una duración de en torno a 30 minutos. Se realizará con una metodología similar a la de los talleres anteriores, en la que el dinamizador de la sesión comenzará abriendo la mesa de debate con unas cuestiones sobre la problemática existente y posteriormente se dará participación a los asistentes para dar su opinión sobre el tema y proponer ideas o soluciones para solventarlo.

Finalmente el psicopedagogo tomará la palabra para elaborar un resumen sobre las ideas obtenidas durante el taller y establecer las conclusiones y consideraciones oportunas.

Para el logro de estos objetivos, respectivamente, creemos necesario implantar tres talleres semanales:

1.- Taller de Tabaquismo: podría contarse con la experiencia de la “Asociación Española contra el Cáncer” en un primer momento para plantear la línea terapéutica a seguir con las personas que padezcan esta adicción y cuya asistencia deberá ser obligatoria.

Pero este taller de frecuencia semanal deberá formar, asimismo, a determinados auxiliares que deberían actuar como “tutores” que supervisen si cada usuario va consiguiendo paulatinamente los objetivos pactados.

2.- Taller de Prevención de Ludopatías: Un ciclo de charlas ilustradas con testimonios, reportajes... y clausuradas con una mesa de expertos podría ser suficiente para sensibilizar a los usuarios que padecen o tienen riesgo de padecer esta enfermedad.

3.- Taller Deportivo: Como forma de ocupación ligada a importantísimos beneficios en todos los órdenes de la salud, proponemos animar a la práctica de deportes adaptados a cada nivel de capacidad.

3.3.- Programa de “Actualización del Personal de Atención Directa”

Un tercer programa, que hemos denominado “Actualización del Personal de Atención Directa”, buscaría la formación continuada de los trabajadores que atienden diariamente a los usuarios y que iría encaminado a introducir cambios, primero, en la propia percepción del modo de proceder con usuarios con discapacidad intelectual afectados por procesos de envejecimiento y, en segundo lugar, en hacer operativos los dos programas anteriores (“Formación en Confort y Adicciones” y “Formación en Derechos”) mediante una mejor racionalización de los turnos de trabajo en la que se establezcan mecanismos (programa informático, reuniones, cuadernos...) para el intercambio constante de información acerca de incidencias, progresos, logros... y mediante la incorporación de nuevos sistemas de gestión, por ejemplo, mediante la gestión por procesos (Fantova, 1999; Junta de Castilla y León, 2004; Garau, 2005; Universidad Politécnica de Valencia, 2011).

Uno de los programas que hemos propuesto, relacionado con este programa, es la realización de una hoja de incidencias en la que el responsable que este en ese momento de servicio anotará las incidencias que surjan durante su horario.

En ésta hoja se anotará el nombre del usuario o usuarios implicados y una breve descripción sobre la incidencia sucedida. Además el responsable deberá anotar información referida al usuario como por ejemplo ¿Qué acontecimiento o circunstancia dio lugar para que se produjera la incidencia? ¿Qué sentimientos vio en el usuario durante la incidencia? ¿Cómo actuaste para solucionar el problema? ¿Cómo te sentiste

durante ese momento? ¿Qué debería hacerse para que no vuelva ocurrir? ¿Qué protocolos o maneras de actuar funcionaron con el usuario o usuarios para la finalización del conflicto? ¿Cuáles no funcionaron? ¿Valoras de manera positiva lo sucedido?

Estas hojas de incidencias las recogeremos en un archivador para que el siguiente trabajador cuando llegue tenga constancia de lo sucedido y pueda tener una idea de como actuar si el hecho ocurrido se vuelve a repetir. Además de esta manera tendrá una especial atención puesta en el usuario o usuarios implicados para ver si el conflicto sigue abierto.

De este modo pretendemos que exista un completo conocimiento por parte de los trabajadores sobre los problemas que existen de convivencia entre los residentes del centro. Además gracias a esta hoja podremos ver las pautas de actuación que han utilizado los diferentes trabajadores ante un mismo conflicto o conducta disruptiva y así de esta forma, utilizar el mismo método de actuación ante un determinado conflicto.

El psicopedagogo tendrá como principal finalidad la creación de unos protocolos de actuación cuando surja un conflicto (gritos, peleas, fuga...) para que así el cuidador o personal responsable sepa como actuar si dicha situación ocurre durante su jornada laboral.

Estos protocolos de actuación serán revisados periódicamente ya que puede ocurrir que en algún momento dejen de ser útiles y sea necesario rediseñarlos.

Con todas estas iniciativas pretendemos que estos datos negativos obtenidos en las áreas que comentábamos anteriormente (“Bienestar Material” y “Derechos”) mejoren.

Tras seis meses de intervención, esto es después de la puesta en práctica de estos talleres, será de gran importancia, como se ha comentado anteriormente, volver a evaluar a los usuarios con la misma escala, la escala FUMAT, para saber si se han conseguido mejorar los datos anteriores y valorar la conveniencia de continuar con la estrategia de intervención iniciada.

CAPÍTULO IV: CONTEXTO DEL ESTUDIO

En el presente capítulo abordaremos los principales problemas y fortalezas que hemos tenido durante la investigación, así como iniciativas y nuevas propuestas a realizar más adelante. Utilizaremos la Técnica DAFO (Vivernet, 2006) que nos permite mostrar gráficamente tanto las debilidades y fortalezas internas del estudio así como sus potencialidades externas futuras. Un primer resumen podría ser éste:

<p>DEBILIDADES</p> <ul style="list-style-type: none"> - Autorización de los usuarios para la realización del proyecto - Visto bueno del equipo técnico - Compaginar el trabajo con la realización de la investigación. 	<p>AMENAZAS</p> <ul style="list-style-type: none"> - Necesidad de realizar un plan de mejora constante y actualizada de formación de los trabajadores y de los usuarios de la entidad. - Importante volver a evaluar a los seis meses con la escala FUMAT para ver si existen mejoras.
<p>FORTALEZAS</p> <ul style="list-style-type: none"> - Consejos de las compañeras de trabajo cuidadoras en residencia - Ayuda por parte de D. Xoán Gonzalez, tutor de esta investigación. - Consejos para recopilar la información por parte de D^a Susana Pascual, psicóloga de la Entidad. 	<p>OPORTUNIDAD</p> <ul style="list-style-type: none"> - Hemos identificado las áreas con las puntuaciones sensiblemente más bajas. - Mejor conocimiento de las necesidades que los usuarios de la Fundación tienen y demandan. - Determinación de una línea de trabajo para el futuro: creación de talleres para las áreas en que más baja puntuación se ha obtenido.

Cuadro nº 20 (elaboración propia)

4.1.- LIMITACIONES DE ESTA INVESTIGACIÓN

Durante el desarrollo de esta investigación hemos encontrado pequeños obstáculos que han dificultado este estudio.

Una de las primeras dificultades, durante este proceso, ha sido el conseguir la autorización por parte de los usuarios del centro para realizar la escala FUMAT.

En primer lugar comenzamos pidiendo permiso a la gerente de la Fundación “Conde Fernán Armentález”, D^a Asunción Ortega, quien recibió la noticia sobre esta investigación con gran ilusión ya que ella misma fue consciente de que este estudio serviría, tanto a los trabajadores como a los propios usuarios, para saber un poco mejor cuáles son las necesidades que atañen a este colectivo y así de esta manera buscar planes de mejora que promuevan el buen funcionamiento.

Además le comentamos que el estudio iba a consistir en la realización de una escala, la escala FUMAT, y le pareció una buena idea. También le informamos sobre la solvencia académica de sus autores lo cual le concedió un valor añadido. Este dato fue relevante porque uno de los autores de esta escala es Miguel Ángel Verdugo y ella misma, D^a Asunción Ortega, fue alumna suya.

En segundo lugar pusimos en marcha una reunión para comentar a los usuarios de la Entidad sobre el estudio que se pretendía llevar a cabo para mejorar el buen funcionamiento del centro. La idea fue bien acogida por parte de los usuarios, lo cual contribuyó a su viabilidad.

En algunos casos tuvimos que llamar a familiares para pedir la autorización ya que, cuando median incapacitaciones judiciales, para realizar este tipo de investigaciones es necesario contar con la autorización de los tutores legales de los propios usuarios y este fue uno de los trámites que más tiempo nos supuso debido a que algunos tutores se mostraban un poco reacios a poner en marcha este proyecto. Una de las reticencias más frecuentemente argumentadas para que no se realizara esta labor fue el temor de que, al preguntar a los usuarios sobre sus propias opiniones y sentimientos, se despertara en ellos un cierto nerviosismo o malestar.

La psicóloga del centro, D^a Susana Pascual, tuvo que informar a las familias reticentes de que esta investigación iba a ser muy útil para promover un plan de mejora en el que no solamente estuvieran implicados los usuarios del centro sino todas las personas que se relacionan con él (usuarios, trabajadores, familias...). Ante estos argumentos pudieron conseguirse los “visto bueno” restantes y rápidamente comenzamos la puesta en marcha para aplicar la escala FUMAT con los usuarios.

Otra de las dificultades que encontramos fue el tiempo que teníamos para realizar el estudio. Como decidimos realizarlo en horario de trabajo, es decir, cuando yo mismo acudía a la Fundación a trabajar, hubo bastantes problemas para poder compatibilizar el trabajo, es decir, las funciones que tengo asignadas como cuidador y disponer de ratos libres con usuarios concretos para realizar el estudio.

Por esta razón algunos días solo pude realizar la escala con un usuario o dos y otros en los que con algo más de tiempo lo ejecuté con tres o cuatro personas. Este contratiempo dio lugar a terminar de recopilar los datos sobre los usuarios varias semanas más tarde de lo previsto.

Durante la realización de esta investigación también detectamos la necesidad de realizar un plan de mejora para la formación de los trabajadores. Consideramos importante crear unos protocolos de actuación comunes a todos los trabajadores para que ante un mismo conflicto actuaran de la misma manera.

Una de las razones de la creación de estos planes de actuación fue debido a que durante la aparición de un conflicto, cada cuidador utilizaba las herramientas que mejor funcionaban desde su punto de vista y esto daba lugar a que los usuarios tuvieran un cierto malestar con algunos trabajadores porque consideraban que tenían un trato diferente con ellos.

4.2.- FORTALEZAS DE ESTA INVESTIGACIÓN

En este apartado describiremos algunas de las ayudas y facilidades que nos han surgido a lo largo de la elaboración de este trabajo.

Aun así no todo han sido dificultades ya que nos hemos encontrado con numerosas ayudas. Las cuidadoras y compañeras de trabajo que poseen una gran experiencia han aportado consejos sobre como realizar determinadas preguntas a los usuarios y buscar los momentos adecuados para que las respuestas de estos fueran coherentes ya que, como cualquier persona normal, según el estado de ánimo las respuestas que se dan pueden influir para bien o para mal.

También D^a Susana Pascual, psicóloga de la Fundación, ha contribuido aportando ideas sobre la manera en la que se podían recopilar los datos y además se ha comprometido, volver a evaluar a los usuarios y comprobar si las mejoras propuestas dan resultado o por el contrario es necesario rediseñar nuevas.

Otra de las fortalezas con las que hemos contado es la ayuda de D. Xoán González, tutor de esta investigación, el cual ha orientado el trabajo de manera muy satisfactoria durante todo el proceso. Sin él no se hubiera podido expresar al máximo este proyecto.

4.3.-PROPUESTAS DE MEJORA

Esta investigación es de gran utilidad para realizar varias propuestas de mejora. Durante la realización de este trabajo hemos comprobado, como anteriormente se ha dicho, que algunas áreas que forman parte de la calidad de vida de los usuarios de la Entidad, obtienen un porcentaje inferior al deseado y marcado por la escala FUMAT.

Por esta razón hemos considerado poner en marcha talleres que ayuden a mejorar los resultados obtenidos en estas áreas.

Como anteriormente comentábamos estos talleres, en los que no solo participaran los usuarios sino también los trabajadores y familias, ayudarán a mejorar de manera general la calidad de vida de los usuarios que residen en el Centro.

CAPÍTULO V: CONCLUSIONES E IMPLICACIONES

En este capítulo abordaremos las reflexiones sobre el alcance del trabajo y las oportunidades del contexto en el que se desarrolla. También plasmaremos unas conclusiones finales.

5.1.- ANÁLISIS DEL ALCANCE DEL TRABAJO.

Elaboraremos una discusión sobre los resultados obtenidos de la investigación con el análisis de la Calidad de Vida llevada a cabo con los usuarios de la Fundación “Conde Fernán Armentález”.

Con este trabajo hemos pretendido conocer un poco más las demandas e intereses que los usuarios de la Fundación tienen y también acercarnos al que las p.c.d.i. demandan.

He de resaltar que no es ético decir que esta investigación sirva para hablar de manera general del colectivo de p.c.d.i. Aun así esta pequeña muestra nos da unas ideas sobre por dónde es posible, tanto la sociedad como las familias, empezar a andar y remar todos juntos hacia el mismo camino.

Durante todo el proceso de investigación hemos utilizado unas bases o estándares que vienen dados por la escala la Escala FUMAT (Verdugo Alonso, M. A., Gómez Sánchez, L. E, y Arias Martínez, B., 2009). Cabe señalar la autenticidad de los instrumentos que llevan a una verdadera reflexión del aprendizaje y su contexto.

Esta escala ha funcionado de manera clara y sin ambigüedades debido a su fácil administración. El hecho de tener unos óptimos estándares y referentes, provoca que el proceso de recopilación de datos haya sido sencillo.

Además en todo momento los usuarios a los que se les ha administrado la información han participado de manera satisfactoria sin ninguna contrariedad.

Otra consideración importante durante todo el proceso ha sido la total confidencialidad por mi parte de los datos obtenidos con el estudio. Desde el principio las informaciones han sido abiertas, tanto a las familias como a los usuarios y sobre todo al resto de compañeros que trabajan en la Fundación (psicóloga, gerente, cuidadores, monitores...)

Del mismo modo los resultados obtenidos con dicha investigación también han sido facilitados para tenerlos presentes a la hora de futuras tomas de decisiones. También es necesario destacar que durante todo el proceso de investigación y recopilación de datos se ha mantenido una posición imparcial y ceñido única y exclusivamente a las instrucciones de recopilación de datos de la escala FUMAT, actuado bajo un comportamiento ético, sin entrar jamás en un debate personal con los usuarios, para que éstos, no se sientan vulnerados y tengan una visión verdadera del proceso como así la han tenido.

Además durante todo el proceso el análisis de la información ha sido siempre de manera individualizada procurando buscar lugares libres de distracciones para que el sujeto estuviera lo mas cómodo y centrado posible.

Cabe mencionar también la total predisposición que hemos tenido de los compañeros que trabajan en la Fundación, las familias y usuarios implicados en dicho estudio. Nos han facilitado en todo momento la información y datos necesarios para la correcta elaboración de este estudio.

El objetivo de esta investigación ha sido en todo momento buscar beneficios, de manera particular, para la mejora de la calidad de vida de los usuarios de la Entidad.

Además tanto cuidadores y monitores como las familias implicadas han adquirido unas nuevas competencias que ayudan a comprender mejor cuales son las necesidades que atañen al colectivo de p.c.d.i.

Cabe señalar que esta investigación no finaliza aquí. Es necesario, como hemos comentado anteriormente, diseñar nuevos planes de mejora para solventar las carencias encontradas en los usuarios en este estudio.

También será conveniente volver a analizar pasado un tiempo a los sujetos para comprobar si ha habido alguna mejoría o si es necesario seguir investigando para encontrar nuevas soluciones.

5.2.- CONSIDERACIONES FINALES, CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

Este último apartado está destinado a exponer algunas reflexiones y conclusiones a las que se ha llegado tras la elaboración de este Trabajo Fin de Máster. La estructura de este punto está realizada en función de dos puntos fundamentales que a continuación pasamos a describir.

5.2.1.- Aspectos a mejorar del procedimiento

La valoración que hemos hecho sobre esta investigación es una valoración positiva ya que hemos obtenidos datos de interés que conviene reseñar y que iremos comentando durante este punto. Tal vez lo más destacado sea la necesidad de introducir innovaciones en la Entidad que garanticen una adecuada actualización científica, metodológica y procedimental en la forma de abordar los retos inherentes a la realidad del progresivo envejecimiento de nuestros destinatarios. Estas innovaciones vendrían dadas por las propuestas formativas dirigidas tanto a los usuarios como a los propios trabajadores del centro.

Es evidente que las p.c.d.i. tienen, como todas las personas, días buenos y días malos. Esta cuestión es muy importante a la hora de realizar una recogida de datos y se supone que esta es una de las principales limitaciones de este trabajo.

Lo ideal sería poder realizar varios análisis sobre las cuestiones planteadas por la escala FUMAT para contrastar la información y comparar las respuestas obtenidas de un mismo usuario durante varias evaluaciones.

Otro aspecto fundamental es la confianza que estas personas depositan en la persona que realiza la investigación. Esta cuestión, puede ser un punto fuerte desde el punto de vista de que los usuarios conocen a la persona que les evalúa y tienen más confianza y por consiguiente son más sinceros. Además al ser una persona conocida se muestran más tranquilos y relajados durante la entrevista lo que también es algo positivo ya que la recogida de información puede ser más veraz.

Por esta razón se considera también algo positivo y un claro punto fuerte la experiencia y juicio que como profesional de la Entidad poseo sobre el conocimiento de los usuarios. Como se comentaba en el CAPITULO IV, Diseño, en el apartado de *herramientas y estrategias*, la importancia de conocer a la persona evaluada como mínimo tres meses para poder realizar un correcto uso de la herramienta proporcionada por (M. Ángel Verdugo y otros 2009) la escala FUMAT.

Desde el punto de vista negativo la confianza puede ser algo malo ya que los usuarios en ocasiones pueden no ser del todo honestos con las respuestas por miedo a que dependiendo de su respuesta puedan perder algunos privilegios que se les conceden si su comportamiento es el adecuado.

5.2.2.- Valoración personal

Una vez finalizado este documento puedo sacar a la luz mis sensaciones y vivencias durante todo este periodo. Es cierto que durante el comienzo de este TFM me han surgido numerosas dudas. Empezando por el título el cual no tenía muy claro hasta ya llevaba muy avanzada parte de la investigación.

El resumen de este trabajo ha sido algo que me ha resultado complicado debido a que he querido expresar en muy pocas líneas en lo que consistía esta investigación y el alcance de ésta.

Sobre el Capítulo I, Fundamentación Teórica, es uno de los capítulos que más tiempo y dedicación me han llevado debido a que he necesitado tiempo y detenimiento para revisar numerosa documentación aportada por el tutor. Aun así estoy muy satisfecho debido a que he aprendido mucho durante el desarrollo de este apartado.

A mi parecer los objetivos que me propuse antes de realizar este trabajo han ido cumpliéndose y estas es una de las razones por las que estoy muy satisfecho con el trabajo realizado.

Siguiendo comentando de manera breve los pasos que he seguido para la realización de este trabajo, decir que el Capítulo II, Diseño, ha sido el capítulo que más me ha gustado realizar debido a que es el capítulo donde he plasmado toda la investigación que he elaborado y donde he demostrado algunas de las aportaciones que un psicopedagogo puede aportar en una fundación o residencia de personas con discapacidad.

Refiriéndome al Capítulo III, Propuestas de Intervención, comentar al igual que el capítulo II la satisfacción que me ha producido realizarlo debido a que he podido desarrollar una intervención psicopedagógica en la cual he puesto en práctica los conocimientos adquiridos durante el Máster de Psicopedagogía.

El programa de “formación en derechos” serviría para explicar tanto a los usuarios como a las familias y trabajadores cuales son los derechos que las personas con discapacidad tienen por el hecho de serlo y de esta manera ellos mismos puedan reivindicar sus derechos y defenderlos.

El programa de “formación en confort y adicciones” tendría como finalidad concienciar a los usuarios de los efectos malignos que determinadas sustancias como el tabaco y el alcohol inciden de manera perjudicial en su salud. También ayudarles a entender que las adicciones a los juegos pueden traer malas repercusiones en su economía.

Finalmente el programa de “Actualización del personal de atención directa” serviría para ayudar a los trabajadores y a los usuarios a mantener una buena comunicación y así de esta forma mejorar su bienestar y en definitiva su calidad de vida.

Destacar también que durante la realización del Capítulo IV, Contexto del estudio, he podido hacer con el método DAFO un pequeño resumen del trabajo el cual me ha servido para conocer cual es el alcance de esta investigación, es decir, cuáles son las limitaciones que tiene y cuáles son las oportunidades que puede llegar a tener.

Un factor determinante para la realización de este TFM ha sido la buena relación que he tenido con, D. Xoán González tutor de la presente investigación, el cual ha ido guiando el trabajo durante todo el proceso, finalmente a mis compañeros y compañeras de trabajo de la Fundación las cuales me han proporcionado ayuda cuando la he necesitado.

Desarrollar este informe ha sido muy enriquecedor para mí, tanto a nivel académico, como profesional, hasta el punto de tener la intención de continuar con la investigación para así, de esta manera, seguir mejorando día a día la calidad de vida de las personas que actualmente residen en dicha Entidad.

Espero que este informe haya sido muy enriquecedor para la gente que lo lea como la ha sido para mí la elaboración y que tanto a nivel académico como a nivel profesional pueda servir otras personas para obtener ideas sobre cuales son las demandas que el colectivo de p.c.d.i. presentan actualmente.

CAPÍTULO VI: REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Aguado, A-L.; Alcedo, M.A.; Rozada, C.; Gonzalez. M.; Real, S. y 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. y Nieto, T. (coords) (2010) *Aplicación del paradigma de calidad de vida. VII Seminario de Actualización Metodológica en Investigación sobre Discapacidad (SAID)*, pp. 117-135. Salamanca: Universidad de Salamanca.
- Alustiza, A.; Pérez Díaz, J. (2005) “*Los mayores en la Encuesta de Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud*”. Boletín Perfiles y Tendencias del IMSERSO., nº 14, 2005.
- Amor, J. R. (2000). *Sexualidad y personas con discapacidad psíquica*. Madrid: Colección FEAPS.
- Asociación Estadounidense de Psiquiatría. (2000). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales* (4^a ed., Texto Rev.). Washington, DC: Autor.
- Berjano, E. y García, E. (2010). *Discapacidad Intelectual y envejecimiento: un problema social del siglo XXI*. FEAPS. Madrid: Colección FEAPS.
- Bódalo, Ester. (2004). «*Envejecimiento y discapacidad. Una aproximación al caso español desde la perspectiva del bienestar social*».
- Buscaglia, L. (1990). *Los discapacitados y sus padres*. Buenos Aires: Emece.
- Comisión de las Comunidades Europeas (2003). *Igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad: un plan de acción europeo (2004-2010)* Bruselas: Autor. Disponible en <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=COM:2003:0650:FIN:ES:PDF> . [consulta de fecha 30.04.2013]
- Consejo de la Unión Europea (2010). *Protección a escala internacional de los derechos y libertades de las personas con discapacidad* en Diario Oficial de la Unión Europea de 27 de Enero de 2010. Disponible en <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:L:2010:023:0035:0061:ES:PDF> m [consulta de fecha 30.04.2013]

- Cortes Generales (1978) *Constitución Española* en BOE núm. 311 de 29 de Diciembre de 1978.
- Down España. «Discapacidad y Envejecimiento Saludable. La concepción social de la discapacidad». Disponible en http://www.sindromedown.net/adjuntos/cNoticias/12_1_quico_0.pdf [consulta de fecha 30.04.2013]
- Elaborado por el Grupo de Trabajo de Envejecimiento. (2012). Activo del CERMI Estatal. «El Envejecimiento de las Personas con Discapacidad». QUINCE
- Espina, A. y Ortego, M^a. A. (2003). *Discapacidades físicas y sensoriales: aspectos psicológicos, familiares y sociales* Madrid: CCS.
- Febrer de los Ríos, A. y Soler, Á. (1996). *Cuerpo, dinamismo y vejez* Barcelona: INDE Publicaciones.
- Fantova, F. (1989). “Claves para un proyecto de intervención con personas con deficiencia mental en el tiempo libre” en *Zerbitzuan*, num. 8, agosto, pp. 17-28.
- Fantova, F. (1990). *Evaluación de programas de intervención en el tiempo libre con personas con minusvalía en el Reino Unido, Italia y Francia. Elementos para un marco teórico y descripción sistemática de una selección de programas.*
- Fantova, F. (1999). *Investigación y desarrollo de un modelo de gestión para organizaciones no lucrativas de servicios sociales (Tesis doctoral)*. Bilbao, Universidad de Deusto. Evaluación de la calidad en la intervención en ocio con personas con discapacidad.
- Fantova, F. (2000). “Significado y aplicación de los apoyos en el nuevo concepto de discapacidad intelectual”, ponencia presentada en el X Congreso Internacional CONFE, celebrado en la Ciudad de México en noviembre de 2000.
- Fantova, F. (2001) “Evaluación de la calidad en la intervención en ocio con personas con discapacidad Comunicación” en Actas de las IV Jornadas científicas de investigación sobre personas con discapacidad organizadas por el INICO (Instituto de Integración en la Comunidad, de la Universidad de Salamanca) en marzo de 2001. Salamanca: Universidad de Salamanca.
- Fernandez, Y.L. (2009). *Aprender disfrutando: una experiencia de ocio para adultos/mayores en la Universidad* en *Revista Mal-Estar e Subjetividade*. 2009, vol.9, n.3, pp. 751-782. Fortaleza: Universidad de Fortaleza. Disponible también

online en <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/malestar/v9n3/02.pdf> [consulta de fecha 22 de Julio de 2013]

Garau, J. (2005) *Guía para la gestión de calidad de los procesos en servicios sociales*. Barcelona: Institut de Treball Social i Serveis Socials.

García I Baró, M. (2007) *Avaluació de la qualitat de vida de les persones amb discapacitat intel·lectual en els Centres Ocupacionals i Centres Especials de Treball* (Tesis Doctoral dirigida por el Dr. Climent Giné i Giné). Barcelona: Facultat de Psicologia, Ciències de l'Educació i de l'Esport Blanquerna. Universidad Ramón Llull (inédita).

IMSERSO (2013) *Bases de datos de personas con discapacidad (Informe a 31/12/2011)*. Madrid: autor.

Junta de Castilla y León (2004) *Trabajando con los procesos. Guía para la gestión por procesos*. Valladolid: autor.

Ley 13/1982, de 7 de abril, de integración social de los minusválidos en BOE num. 103, de 30 de abril de 1982, páginas 11106 a 11112

Ley 2/2013, de 15 de mayo, de Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad en BOCyL num. 98, 24/05/2013, Páginas 33009-33047

Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia en BOE num. 299 de 15 de Diciembre de 2006.

López Mongil, R (1987) *Consideraciones epidemiológicas y sociales de un grupo de la 3ª Edad*. Valladolid: Diputación de Valladolid.

Madaraiga Ortuzar, M (2007) "El ocio en la vida de las personas con discapacidad" en *Actas de las II Jornadas sobre Discapacidad y Envejecimiento Activo* celebradas en Madrid en septiembre del 2007. Cátedra de Ocio y Discapacidad. Instituto de Estudios del Ocio. Bilbao: Universidad de Deusto.

Millancalenti, J.C., Seijas, S., Marate M.P, Maseda,A., Quintana, J. y Meleiro, L. (2007) «Personas mayores con discapacidad intelectual: propuesta para la puesta en marcha de un programa de intervención y resultados preliminares», s. f. (A Coruña)

Novell, R., Rueda, P., y Salvador, L. (2003). *Salud mental y alteraciones de la conducta en las personas con discapacidad intelectual. Guía práctica para técnicos y cuidadores*. Madrid: Colección FEAPS.

- Norte De Castilla (2013) “El nombramiento de Bachiller abre el debate del voto para los discapacitados”: disponible en <http://www.elnortedecastilla.es/20130731/local/valladolid/nombramiento-bachiller-abre-debate-201307311737.html> [consulta de fecha 2.8.2013]
- Parreño, J.R., Argüelles, M. B. (1990). *Tercera edad sana: Ejercicios preventivos y terapéuticos*. Madrid: Instituto Nacional de Servicios Sociales.
- Pérez, R. (2002) *Hacia una cálida vejez: Calidad de vida para la persona mayor con retraso mental*. Madrid: Colección FEAPS.
- Rodríguez, P. (2003). *El envejecimiento de las personas con discapacidad*. Oviedo: Personas dependientes del Principado de Asturias.
- San Salvador del Valle Doistua, R.; Madariaga Ortuzar, A.; Lazcano Quintana, I. y Doistua Nebreda, J. (2003). *Evaluación de los planes para las personas con discapacidad como sistema de protección social. Análisis y propuestas de mejora en el ámbito de la inclusión en ocio*. Instituto de Estudios del Ocio. Bilbao: Universidad de Deusto
- Schalock, R. y Verdugo, M.A. (2002/2003). *Quality of life for human service practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation [Traducido al castellano por M.A. Verdugo y C. Jenaro. *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid: Alianza].
- Schalock, R. y Verdugo, M.A. (2007). *El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual*. Siglo Cero, 38 (4), 21-36.
- Schalock, R. y Verdugo, M.A. (2008). Quality of life conceptual and measurement frameworks: from concept to application in the field of intellectual disabilities. *Evaluation & Program Planning*, 31(2), 181-190.
- Shalock, R. L., Gardner James F., y Bradley Valerie J. (2008). *Calidad de Vida para personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo. Aplicaciones para personas, organizaciones, comunidades y sistemas*. Madrid: Colección FEAPS.
- Soulier, B. (1995). *Los discapacitados y la sexualidad*. Barcelona: Herder.
- Tamarit, J. (2006) “Calidad FEAPS: Un modelo para la calidad de vida desde la ética y la calidad del servicio”. En: Verdugo, M.A. y Jordán F.B. (Cords.) *Rompiendo inercias. Claves para avanzar*. Salamanca. Amarú Ediciones pp. 163-195.

- Universidad Politécnica de Valencia (2011) *Manual de Gestión por Procesos*. Valencia: autor.
- Verdugo, M. Á. (1995). *Personas con discapacidad. Perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras*. Siglo Veintiuno de España Editores, S.A.
- Verdugo, M. Á.; Gómez, L. E; Arias, B. (2009) *Evaluación de la calidad de vida de las personas mayores: La escala FUMAT*. Salamanca: Publicaciones del INICO.
- Verdugo, M. Á. (2000). *Familias y discapacidad intelectual*. FEAPS. Madrid: Colección FEAPS.
- Verdugo, M. Á.; Crespo, M. Y Nieto, T. (coords) (2010) *Aplicación del paradigma de calidad de vida*. VII Seminario de Actualización Metodológica en Investigación sobre Discapacidad (SAID). Salamanca: Universidad de Salamanca.
- Verdugo, M. Á. y Gutiérrez, B. (2011). *Discapacidad intelectual: adaptación social y problemas de comportamiento*. Madrid: Pirámide.
- Vivernet (2006). *El análisis DAFO*. *Consejería de Educación, Ciencia y Tecnología de la Junta de Extremadura*. FUNDECYT. 4 p. Disponible en www.vivernet.com/infoemprende/idea/analisisdafo.doc [Consulta: 23/03/2013]

CAPÍTULO VII: ANEXOS

7.1.- ANEXO I: TEST DE YESAVAGE

1- En general ¿Está satisfecho con su vida?	SÍ NO
2- ¿Ha abandonado muchas de sus tareas habituales y aficiones?	SÍ NO
3- <i>¿Siente que su vida está vacía?</i>	SÍ NO
4- <i>¿Se siente con frecuencia aburrido/a?</i>	SÍ NO
5- <i>¿Se encuentra de buen humor la mayor parte del tiempo?</i>	SÍ NO
6- ¿Teme que algo malo pueda ocurrirle?	SÍ NO
7- ¿Se siente feliz la mayor parte del tiempo?	SÍ NO
8- <i>¿Con frecuencia se siente desamparado/a, desprotegido?</i>	SÍ NO
9- ¿Prefiere usted quedarse en casa, más que salir y hacer cosas nuevas?	SÍ NO
10- ¿Cree que tiene más problemas de memoria que la mayoría de la gente?	SÍ NO
11- En estos momentos, ¿piensa que es estupendo estar vivo?	SÍ NO
12- ¿Actualmente se siente un/a inútil?	SÍ NO
13- <i>¿Se siente lleno/a de energía?</i>	SÍ NO
14- ¿Se siente sin esperanza en este momento?	SÍ NO
15- ¿Piensa que la mayoría de la gente está en mejor situación que usted?	SÍ NO
PUNTUACIÓN TOTAL – V5	
PUNTUACIÓN TOTAL – V15	

8.2.- ANEXO II

DECLARACIÓN DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

D. /Dña....., de.... Años de edad y con DNI n°....., manifiesta que ha sido informado/a sobre el contenido de la investigación titulada “PROGRAMA DE MEJORA DE LA CALIDAD DE VIDA DE UN GRUPO DE PERSONAS MAYORES CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL” desarrollada por D. Enrique Calvo Serna, alumno del Máster en Psicopedagogía de la Universidad de Valladolid, y cuyos resultados serán utilizados a efectos meramente académicos garantizándose en todo momento la privacidad de unos datos que serán utilizados en conjunto.

Tomando ello en consideración, OTORGO mi CONSENTIMIENTO para que la información facilitada por mí y sea utilizada para cubrir los objetivos especificados en el proyecto.

XXX, a XX de XXXXX de 2013.

Fdo. D/Dña.

8.3.- ANEXO III

Número de identificación	Año	Día	Mes
Nombre			
Apellidos	Fecha de la aplicación		
Sexo Varón <input type="checkbox"/> Mujer <input type="checkbox"/>	Fecha de nacimiento		
Dirección	Edad cronológica		
Localidad/Provincia			
Teléfono	Lengua hablada en casa		

Nombre de la persona que completa el cuestionario	
Puesto de trabajo	
Agencia/Afiliación	
Dirección	
Correo electrónico y teléfono	

Nombre de otros informantes	Relación con la persona	Idioma

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

Relaciones interpersonales	Siempre o casi siempre	Frecuente mente	Algunas veces	Nunca o casi nunca
9. Realizan actividades con otras personas que les gustan	4	3	2	1
10. Mantiene una buena relación con los profesionales del servicio al que acude	4	3	2	1
11. Mantiene una buena relación con sus compañeros del servicio al que acude	4	3	2	1
12. Carece de familiares cercanos	1	2	3	4
13. Valora negativamente sus relaciones de amistad	1	2	3	4
14. Manifiesta sentirse querido por las personas importantes para el	4	3	2	1
		Puntuación directa total		

Bienestar material	Siempre o casi siempre	Frecuentemente	Algunas veces	Nunca o casi nunca
15. El lugar donde vives es confortable	4	3	2	1
16. Manifiesta no estar satisfecho con su jubilación (o situación laboral actual)	1	2	3	4
17. Se queja de su salario o pensión	1	2	3	4
18. El lugar donde vive tiene barreras arquitectónicas que impiden o dificultan alguna de sus actividades	1	2	3	4
19. Servicio donde vive tiene barreras arquitectónicas que impiden o dificultan alguna de sus actividades	1	2	3	4
20. Dispone de las cosas materiales que necesita	4	3	2	1
21. El lugar donde vive necesita reformas para adaptarse a sus necesidades	1	2	3	4
		Puntuación directa total		

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

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

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

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

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

8.4.- ANEXO IV

4.5.- Normas de aplicación de la escala FUMAT (Anexo II)

4.5.1 Datos demográficos

En este apartado anoté la fecha de realización de la escala FUMAT al usuario así como sus datos personales más relevantes (nombre, apellido, sexo, edad, dirección, número de teléfono, lengua hablada en casa...). Cuando no fue posible obtener algún dato importante por parte del usuario hube de recurrir a algún trabajador o persona allegada la cual también cuyo parentesco o relación también quedó debidamente consignado.

4.5.2. Puntuaciones de la escala FUMAT

Para poder obtener la puntuación total de la escala FUMAT es necesario sumar las respuestas 1-2-3-4 como se ve en este ejemplo:

BIENESTAR EMOCIONAL		Siempre o Casi siempre	Frecuente - mente	Algunas veces	Nunca o Casi nunca
1	En general, se muestra satisfecho con su vida presente	4	3	2	1
2	Manifiesta sentirse inútil	1	2	3	4
3	Se muestra intranquilo o nervioso	1	2	3	4
4	Se muestra satisfecho consigo mismo	4	3	2	1
5	Tiene problemas de comportamiento	1	2	3	4
6	Se muestra satisfecho con los servicios y los apoyos que recibe	4	3	2	1
7	Manifiesta sentirse triste o deprimido	1	2	3	4
8	Muestra sentimientos de incapacidad e inseguridad	1	2	3	4
Puntuación directa TOTAL				21	

Después de realizar el sumatorio se colocara la puntuación en la tabla de resultados “Sección 1ª. Escala de calidad de vida FUMAT” como dejo reflejado en este ejemplo:

Sección 1a. Escala de Calidad de Vida Fumat			
1. Introducir las puntuaciones directas totales de cada una de las dimensiones 2. Introducir las puntuaciones estándar y los percentiles 3. Introducir el índice de Calidad de Vida			
Dimensiones de calidad de vida	Puntuaciones directas totales	Puntuaciones estándar	Percentiles de las dimensiones
Bienestar Emocional	21		
Relaciones Interpersonales	17		
Bienestar Material	26		
Desarrollo Personal	12		
Bienestar Físico	12		
Autodeterminación	8		
Inclusión Social	23		
Derechos	10		
Puntuación Estándar TOTAL (suma)			
ÍNDICE DE CALIDAD DE VIDA (Puntuación estándar compuesta)			
Percentil del Índice de Calidad de Vida			

Siguiendo con el procedimiento establecido por Miguel A. Verdugo Alonso et al. (2009) las puntuaciones estándar y los percentiles de cada dimensión se calculan usando las variables que se muestran en las siguientes tablas:

Puntuaciones directas									
Puntuación estándar	BE	RI	BM	DP	BF	AU	IS	DE	Percentil
20									>99
19									>99
18									>99
17									99
16									98
15				32		31-32	36		95
14	32			30-31	24	29-30	34-35	20	91
13	30-31	23-24		27-29	22-23	26-28	31-33	18-19	84
12	27-29	21-22	28	25-26	21	23-25	29-30	17	75
11	25-26	20	27	22-24	19-20	21-22	26-28	15-16	63
10	23-24	18-19	25-26	20-21	18	18-20	24-25	13-14	50
9	21-22	16-17	24	17-19	16-17	16-17	22-23	12	37
8	19-20	14-15	23	15-16	15	13-15	19-21	10-11	25
7	16-18	13	22	12-14	13-14	10-12	17-18	9	16
6	14-15	11-12	21	10-11	12	8-9	14-16	7-8	9
5	12-13	9-10	20	8-9	10-11		13	6	5
4	10-11	8	18-19		9		9-12	5	2
3	8-9	6-7	17		6-8				1
2			16						<1
1			7-15						<1

Nota: BE= Bienestar emocional; RI= Relaciones interpersonales; BM= Bienestar material; DP= Desarrollo personal; BF= Bienestar físico; AU= Autodeterminación; IS= Inclusión social; DE= Derechos.

En esta tabla aparecen los posibles resultados de la suma de las puntuaciones directas de las variables (bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos).

A modo de ejemplo para que quede más claro: Cogiendo el resultado de la puntuación directa de bienestar emocional el cual según la imagen es 21 lo trasladamos a la tabla y dice que la puntuación estándar es 9 y el percentil 31. En esta imagen se puede ver todo el proceso.

Puntuación estándar	Puntuaciones directas									Percentil
	BE	RI	BM	DP	BF	AU	IS	DE		
20										>99
19										>99
18										>99
17										99
16										98
15				32		31-32	36			95
14	32			30-31	24	29-30	34-35	20		91
13	30-31	23-24		27-29	22-23	26-28	31-33	18-19		84
12	27-29	21-22	28	25-26	21	23-25	29-30	17		75
11	25-26	20	27	22-24	19-20	21-22	26-28	15-16		63
10	23-24	18-19	25-26	20-21	18	18-20	24-25	13-14		50
9	21-22	16-17	24	17-19	16-17	16-17	22-23	12		37
8	19-20	14-15	23	15-16	15	13-15	19-21	10-11		25
7	16-18	13	22	12-14	13-14	10-12	17-18	9		16
6	14-15	11-12	21	10-11	12	8-9	14-16	7-8		9
5	12-13	9-10	20	8-9	10-11		13	6		5
4	10-11	8	18-19		9		9-12	5		2
3	8-9	6-7	17		6-8					1
2			16							<1
1			7-15							<1

Nota: BE= Bienestar emocional; RI= Relaciones interpersonales; BM= Bienestar material; DP= Desarrollo personal; BF= Bienestar físico; AU= Autodeterminación; IS= Inclusión social; DE= Derechos.

Sección 1a. Escala de Calidad de Vida Fumat

1. Introducir las puntuaciones directas totales de cada una de las dimensiones
2. Introducir las puntuaciones estándar y los percentiles
3. Introducir el Índice de Calidad de Vida

Dimensiones de calidad de vida	Puntuaciones directas totales	Puntuaciones estándar	Percentiles de las dimensiones
Bienestar Emocional	21	9	37
Relaciones Interpersonales	17	9	37
Bienestar Material	26	10	50
Desarrollo Personal	12	7	16
Bienestar Físico	12	6	9
Autodeterminación	8	6	9
Inclusión Social	23	9	37
Derechos	10	8	25
Puntuación Estándar TOTAL (suma)			
ÍNDICE DE CALIDAD DE VIDA (Puntuación estándar compuesta)			
Percentil del Índice de Calidad de Vida			

La puntuación estándar total se calcularía sumando toda la columna de puntuaciones estándar. En esta imagen vemos la suma.

Sección 1a. Escala de Calidad de Vida Fumat			
1. Introducir las puntuaciones directas totales de cada una de las dimensiones			
2. Introducir las puntuaciones estándar y los percentiles			
3. Introducir el Índice de Calidad de Vida			
Dimensiones de calidad de vida	Puntuaciones directas totales	Puntuaciones estándar	Percentiles de las dimensiones
Bienestar Emocional	21	9	37
Relaciones Interpersonales	17	9	37
Bienestar Material	26	10	50
Desarrollo Personal	12	7	16
Bienestar Físico	12	6	9
Autodeterminación	8	6	9
Inclusión Social	23	9	37
Derechos	10	8	25
Puntuación Estándar TOTAL (suma)		64	

Después pasaríamos a calcular el “índice de calidad de vida” y el “percentil del índice de calidad de vida”. Nuevamente para calcular estos dos datos tenemos que usar una tabla modelo que es la siguiente.

Tabla para obtener el Índice de Calidad de Vida y el percentil del Índice de Calidad de Vida

Total (suma de las PE)	Índice CV	Percentil	Total (suma de las PE)	Índice CV	Percentil	Total (suma de las PE)	Índice CV	Percentil
109	123	94	83	102	56	57	82	11
108	122	93	82	102	54	56	81	10
107	122	92	81	101	52	55	80	9
106	121	92	80	100	50	54	79	8
105	120	91	79	99	48	53	78	8
104	119	90	78	98	46	52	78	7
103	118	89	77	98	44	51	77	6
102	118	88	76	97	42	50	76	6
101	117	87	75	96	40	49	75	5
100	116	86	74	95	37	48	74	4
99	115	84	73	94	35	47	74	4
98	114	83	72	94	34	46	73	4
97	114	82	71	93	32	45	72	3
96	113	80	70	92	30	44	71	3
95	112	79	69	91	28	43	71	2
94	111	77	68	90	26	42	70	2
93	110	76	67	90	24	41	69	2
92	110	74	66	89	23	40	68	2
91	109	72	65	88	21	39	67	1
90	108	70	64	87	20	38	67	1
89	107	68	63	86	18	37	66	1
88	106	66	62	86	17	36	65	1
87	106	65	61	85	16	35	64	1
86	105	63	60	84	14	34	63	1
85	104	60	59	83	13	33	63	1
84	103	58	58	82	12	32	62	1

Nota. PE = Puntuaciones estándar; ICV = Índice de Calidad de Vida

Para calcular estos datos, siguiendo con el ejemplo que hemos usado hasta ahora, es necesario saber cual es el resultado de “la puntuación estándar total”, en nuestro caso es 64, posteriormente nos vamos a la tabla modelo y buscamos el numero 64 en las columnas de suma de puntuación estándar (Total suma de las PE) y los datos de “índice de calidad de vida” y “percentil” se encontrarían en la misma fila que nuestra puntuación.

Lo vemos en el ejemplo para que quede mas claro

Sección 1a. Escala de Calidad de Vida Fumat			
1. Introducir las puntuaciones directas totales de cada una de las dimensiones			
2. Introducir las puntuaciones estándar y los percentiles			
3. Introducir el Índice de Calidad de Vida			
Dimensiones de calidad de vida	Puntuaciones directas totales	Puntuaciones estándar	Percentiles de las dimensiones
Bienestar Emocional	21	9	37
Relaciones Interpersonales	17	9	37
Bienestar Material	26	10	50
Desarrollo Personal	12	7	16
Bienestar Fisico	12	6	9
Autodeterminación	8	6	9
Inclusión Social	23	9	37
Derechos	10	8	25
Puntuación Estándar TOTAL (suma)		64	
ÍNDICE DE CALIDAD DE VIDA (Puntuación estándar compuesta)		87	
Percentil del Índice de Calidad de Vida			20

Tabla para obtener el Índice de Calidad de Vida y el percentil del Índice de Calidad de Vida

Total (suma de las PE)	Índice CV	Percentil	Total (suma de las PE)	Índice CV	Percentil	Total (suma de las PE)	Índice CV	Percentil
109	123	94	83	102	56	57	82	11
108	122	93	82	102	54	56	81	10
107	122	92	81	101	52	55	80	9
106	121	92	80	100	50	54	79	8
105	120	91	79	99	48	53	78	8
104	119	90	78	98	46	52	78	7
103	118	89	77	98	44	51	77	6
102	118	88	76	97	42	50	76	6
101	117	87	75	96	40	49	75	5
100	116	86	74	95	37	48	74	4
99	115	84	73	94	35	47	74	4
98	114	83	72	94	34	46	73	4
97	114	82	71	93	32	45	72	3
96	113	80	70	92	30	44	71	3
95	112	79	69	91	28	43	71	2
94	111	77	68	90	26	42	70	2
93	110	76	67	90	24	41	69	2
92	110	74	66	89	23	40	68	2
91	109	72	65	88	21	39	67	1
90	108	70	64	87	20	38	67	1
89	107	68	63	86	18	37	66	1
88	106	66	62	86	17	36	65	1
87	106	65	61	85	16	35	64	1
86	105	63	60	84	14	34	63	1
85	104	60	59	83	13	33	63	1
84	103	58	58	82	12	32	62	1

Nota. PE = Puntuaciones estándar; ICV = Índice de Calidad de Vida