

Características de la calidad de vida en familias con un adulto con discapacidad intelectual (DI)/RM en la ciudad de Cali, Colombia*

Characteristics of quality of life in families with an adult with intellectual disability / mental retardation in Cali, Colombia

Adriana Mora Antó**

Leonor Córdoba Andrade

Ángela María Bedoya Urrego

Pontificia Universidad Javeriana, Cali

Miguel Ángel Verdugo

Universidad de Salamanca, España

Recibido: octubre 20 de 2006

Revisado: diciembre 13 de 2006

Aceptado: enero 22 de 2007

Resumen

Ciento cincuenta y ocho familias en cuya composición existe un adulto con discapacidad intelectual, con un promedio de 38.8 años, fueron entrevistadas; 85.4% contaba con servicio médico, 85.4% no asistía a un programa educativo y 24.4% sabía leer o escribir. El promedio de edad de su cuidador era de 60 años. El 48.9% de ellos manifestó satisfacción con la calidad de vida, mientras que el 20.2% expresó insatisfacción; sin embargo, 59.5%, 52.3% y 17.6% consideraron que la eficiencia del apoyo educativo, espiritual y en salud era muy baja, respectivamente; 51% no mantenía expectativa de mejoramiento educativo; al igual que 91.7%, 79.4% y 90.9% en apoyo espiritual, en salud y laboral, en su orden. Los apoyos psicosociales se percibieron como ineficientes o innecesarios, sin albergar esperanza de mejoramiento.

Palabras clave: familia, calidad de vida, discapacidad intelectual/retardo mental, redes sociales.

Abstract

One hundred and fifty eight families of adults with intellectual disability were interviewed; their average age was 38.8. Of these, 85.4% had medical service, 85.4% hadn't attended

* Proyecto ejecutado y financiado por la Pontificia Universidad Javeriana, Cali, 2005 - 2006.

** Correspondencia relacionada con este artículo, enviarla a: Adriana Mora Antó, Docente tiempo completo, Pontificia Universidad Javeriana, Cali. Departamento de Ciencias Sociales, Calle 18 No. 118-250, Avenida Cañas Gordas, Cali, Colombia. Correo electrónico: amora@puj.edu.co

school, and 24.4% knew how to read or write. The average age of caretakers was 60 years. 48.9% of these manifested satisfaction with their quality of life, whereas, 20.2% expressed dissatisfaction. However, the efficiency of support was rated very low in the following proportions: 59.9% in educative support received and 51% with no expectations for improvement; 52.3% in spiritual support received, and 91.7% with no expectations for improvement; and 17.6% in health support received, and 79.4 with no expectations for improvement. Furthermore, psychosocial support was perceived as inefficient or unnecessary, without hope for improvement.

Key words: family, quality of life, intellectual disability/mental retardation, social networks.

Introducción

Comprender la calidad de vida de las familias con una persona adulta en situación de discapacidad intelectual (PADI) supone la adopción de una perspectiva más amplia que considere no sólo al individuo como una entidad auto-organizada, autodirigida y capaz de adaptarse, sino también a las comunidades e instituciones que proveen de experiencias y relaciones sociales, las cuales promuevan la adquisición y fortalecimiento de recursos individuales, institucionales y comunitarios.

Esta perspectiva concibe la calidad de vida como asociada al bienestar personal que trasciende el marco de lo individual y se inserta en la colectividad. A este respecto, Luckasson et al. (2002, citados por Schalock, 2003) señalan que la adopción del modelo socioecológico supone, entre otros aspectos, la consideración de los apoyos individualizados; es decir, “los recursos y estrategias destinados a mejorar el desarrollo, la educación, los intereses y el bienestar personal de un sujeto y que permiten su funcionamiento individual” (p. 201). En consecuencia, asume que el funcionamiento del individuo puede verse aumentado en alto grado cuando se comparan las tareas que habitualmente la persona realiza con las que logra desarrollar cuando tiene apoyos; el concepto de apoyo adquiere un carácter comunitario y, además, se asocia con la resolución asistida de problemas (Turnbull & Brunk, 1990; Vygotsky, 1986, citados por Schalock, 2003).

El modelo socioecológico considera la competencia personal y adaptación del individuo para la realización diaria de sus actividades con autosuficiencia personal y social. Ésta implica la competencia motora o física, las habilidades cognitivas y de comunicación, al igual que las habilidades sociales (Mathias y Nettelbeck, 1992; McGrew et al., 1996; Thompson, McGrew y Bruininks, 1999; Widaman y McGrew, 1996, citados por Schalock, 2003).

Desde la perspectiva socioecológica, la Organización Mundial de la Salud –OMS–, (2001, en Schalock 2003) concibe la discapacidad de una persona a partir de las “notorias y severas limitaciones en la salud, funciones y estructuras corporales, actividades y la participación social. Estas limitaciones y sus mejoras se ven fuertemente afectadas por factores contextuales que implican a la persona y su entorno” (pp. 197-198).

La Asociación Americana de Retardo Mental –AMMR–, (2002, en Schalock, 2003) caracteriza la discapacidad intelectual por “limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y la conducta adaptativa, tal como se ha manifestado en habilidades prácticas, sociales y conceptuales”. Esta discapacidad se inicia antes de los 18 años de edad (Arvey et al., 1994; Gottfredson, 1997; Luckasson et al., 2002). La participación, las interacciones y los roles sociales adquieren significado especial para el estudio de la discapacidad, en tanto que “la dirección y extensión del involucramiento con el ambiente físico y social pa-

recen ser casi una indicación universal de calidad del ambiente para las personas” (Risley y Cataldo, 1973, p.38) que, en el caso de la discapacidad intelectual, deben tener como referente la participación e interacción con los compañeros de edad y en contextos lingüísticos y culturales típicos. A estas consideraciones hay que sumar la salud física y mental de la persona que restringe su participación social, al igual que el ambiente y la cultura frente a la discapacidad que la rodee, ya que de ellas dependen sus oportunidades de participación (O’Brien, 1987; Schalock, 1997).

La calidad de vida como concepto comparte tanto elementos objetivos como subjetivos. Schalock (1996) define la calidad de vida como el reflejo de las condiciones de vida deseadas por la persona, en relación con ocho necesidades: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos. De lo anterior se infiere que la calidad de vida de una persona en situación de discapacidad no es exactamente una función de la deficiencia y, más aún, podría ser minimizada a través de la apropiada provisión de apoyos individualizados provenientes del entorno familiar y social (Poston et al., 2003).

A este respecto, las investigaciones del Beach Center on Disability, de la Universidad de Kansas, han señalado la falta de apoyo emocional a los padres, apoyo educativo individualizado para los niños y aceptación social de la discapacidad, así como los factores que más negativamente afectan la calidad de vida de estas personas y sus familias. En síntesis, de acuerdo con el modelo sociológico, una familia experimenta calidad de vida cuando sus miembros tienen las necesidades cubiertas, disfrutan de su vida juntos y cuentan con oportunidades para alcanzar metas que sean trascendentales para ellos (Park, Turnbull y Turnbull, 2002).

En el caso de las personas adultas en situación de discapacidad intelectual (DI)/retardo mental (RM), nos enfrentamos a un incremento generalizado en su expectativa de vida, fenómeno que está ilustra-

do por el drástico cambio registrado en los últimos 50 años; en Norteamérica, por ejemplo, de 22 años en 1951, se incrementó a 56 años para 1976 (Carter y Jancar, 1983) y a 66,1 años para 1993 (Janicki, Dalton, Henderson y Davidson, 1999). De acuerdo con esto, responder a las necesidades de las personas en situación de discapacidad intelectual que están envejeciendo y de su familia constituye un tema clave para los sectores responsables de la atención a la discapacidad y el cuidado del adulto mayor.

Dos grandes ejes se identifican en torno a las necesidades de estas personas y de sus familias; el primero se refiere a los cuidadores mayores, generalmente los padres, quienes evidencian cambios en sus necesidades, como el apoyo al cuidado continuo, la planeación y el reemplazo para la transición del cuidado parental. Como segundo eje aparece el interés por el envejecimiento positivo en personas con DI/RM, como responsabilidad que compromete a la sociedad.

En contraste, no son muchos los avances que en los últimos años se han realizado en torno a la investigación sobre la calidad de vida de familias con personas adultas en situación de discapacidad intelectual (PADI). Seltzer y Krauss (2001) sintetizan las razones de ello en la poca información existente sobre adultos mayores con DI que viven con sus familias, debido a que los estudios se han centrado en la calidad de vida de los que se encuentran institucionalizados, debido a la dificultad de localizar a aquellos que viven en sus hogares paternos y al respeto a la privacidad de las familias.

Parece claro en los estudios existentes sobre el tema que la familia constituye el eje central de la calidad de vida de los adultos con DI que viven en su hogar paterno. Los hijos adultos en situación de discapacidad se convierten en una fuente importante de apoyo para sus padres mayores; al respecto, Heller y Miller (1997) entrevistaron a un grupo de cuidadores primarios, con edad promedio de 68 años y de personas adultas en situación de DI, con 42 años de edad como promedio, identificando que los tipos más comunes de apoyo

provisto por las PADI a sus padres eran, en su orden, prevenir que no se sintieran solos, ayudarlos con las tareas del hogar, compartir mutuamente actividades de diversión y proveerles apoyo cuando se sentían afectados; adicionalmente, la carga parental era menor y la satisfacción del cuidado era mayor cuando los padres percibían el apoyo de los adultos con DI, lo que le confiere un carácter bidireccional al soporte familiar.

Por otro lado, se ha encontrado que los padres de la PADI interfieren con su desarrollo autónomo y limitan su capacidad de autodeterminación. Según Millán, Meleiro y Quintana (2002):

la sobreprotección por parte de la familia y de los profesionales, apoyada en la visión de las personas con discapacidad como eternos “niños”, incide negativamente en su desarrollo, restándoles autonomía, y perjudicando su autoconcepto. Esta actitud promueve la aparición de patrones diferentes de conducta social y personal a lo largo de la vida adulta que se irán agravando, sobre todo cuando la estructura familiar de referencia va desapareciendo (p. 36).

Adicionalmente, como lo resume Lacasta (2000),

...a pesar de los avances y de los grandes cambios sociales y económicos, las familias de hoy tienen la sensación de sobrecarga y desorientación ante el nuevo papel que tienen que cumplir y las exigencias del paradigma tradicional de familia productora, educadora y cuidadora. Además, por añadidura, la discapacidad viene a generar una sobrecarga suplementaria que produce necesidades que piden apoyo suplementario (p. 132).

Estos señalamientos enfatizan en la consideración de la discapacidad como problemática de interés para la intervención psicosocial.

En Colombia, país donde se desarrolló el presente

estudio, se han producido cambios en función de considerar exclusivamente a las personas en situación de discapacidad en razón de su condición y, también, en cuanto a la generación de instrumentos legales que han permitido avanzar en la promoción de la inclusión social de la persona en situación de discapacidad (Alcaldía de Santiago de Cali, 2005); sin embargo, la concepción de la persona discapacitada como sujeto a quien se debe garantizar el ejercicio de sus derechos en igualdad de oportunidades muestra que aún persiste la falta de conciencia por parte de los diferentes agentes sociales, en cuanto a la importancia que los apoyos psicosociales tienen para el mejoramiento de la calidad de vida de la persona en situación de discapacidad y de su familia. Esta situación se ve particularmente reflejada en el caso de adultos con DI.

Desde esta perspectiva, es pertinente preguntar: ¿cuáles son las características de la calidad de vida en familias con un adulto en situación de discapacidad intelectual en la ciudad de Cali?; ¿cuál es la percepción que el adulto cuidador tiene acerca de la calidad de vida de estas familias?; ¿qué tipo de deseos y expectativas albergan en relación con el futuro de las personas en situación de discapacidad intelectual y del cuidador mismo?; ¿qué relación guardan los sistemas de atención a la discapacidad y la vejez, a partir de los recursos (conocimientos, servicios, habilidades personales) de que disponen, para atender con resultados óptimos a familias de personas en situación de discapacidad que envejecen?

Método

Participantes

La muestra investigada estuvo compuesta por 158 cuidadores y 113 personas adultas en situación de discapacidad intelectual (PADI) que fueron seleccionadas mediante muestreo aleatorio simple, contando con el consentimiento de los participantes. Con el fin de contrastar la información brindada por el cuidador y por la PADI, se contó con

la participación de otro integrante del grupo familiar, mayor de 12 años, quien también respondió a la entrevista.

Tabla 1. Características sociodemográficas de los adultos con discapacidad intelectual (N= 158)

	Variables	
	Frecuencia	Porcentaje
Género		
Masculino	82	51.9
Femenino	76	48.1
Edad		
Entre 23 - 38	90	57.0
Entre 39 - 55	61	38.6
Entre 56 - 71	7	4.4
Estado civil		
Soltero	152	96.2
Casado	1	0.6
Separado	2	1.3
Unión libre	2	1.3
Viudo	1	0.6

En cuanto a las condiciones socioeconómicas, el 10.8% de la muestra se ubicó en el estrato uno; 33.5% en el estrato dos y el 45.6% en el estrato tres; es decir, un mayor porcentaje de la muestra registraba una situación económica de menor nivel. Entre los estratos 4, 5 y 6, se ubicó el 10.1% de la muestra restante.

Instrumentos

Como estrategia para la caracterización de la calidad de vida, se utilizó una entrevista semiestructurada en la que se incluyeron, además de preguntas sobre los aspectos sociodemográficos,

cuestiones relacionadas con la composición, estructura y dinámica familiar, interacciones cotidianas de la PADI, expectativas de la familia y de la PADI, al igual que preguntas referentes a las dimensiones de calidad de vida propuestas por Schalock (2002), las cuales son: bienestar material, físico, emocional, competencia social, apoyo de la familia extensa, vecindario e instituciones de ayuda a la discapacidad, así como la satisfacción con la calidad de vida de la familia y de la PADI.

Procedimiento

Inicialmente, para la selección de las familias participantes, se construyó un marco muestral, contando con la colaboración de iglesias de la ciudad de Cali, instituciones educativas, centros de salud (EPS, IPS) y de la Corporación Regional de Rehabilitación del Valle, con la finalidad de que las familias que por sus escasos recursos económicos no habían tenido acceso a una institución educativa y de salud, tuviesen cabida en la investigación. De esta forma, el marco muestral quedó constituido por 653 familias; de estas familias, mediante muestreo aleatorio simple, se escogieron las unidades muestrales que participaron, bajo la condición de que accediesen en forma voluntaria y firmasen el consentimiento informado.

Resultados

Como antesala a la descripción de la calidad de vida familiar, se establecieron algunos datos sociodemográficos complementarios que hicieron posible la comprensión de las condiciones contextuales que rodeaban a la PADI y a su familia.

Tabla 2. Tipo de diagnóstico, según palabras del

cuidador (N=158)

VARIABLES	Frecuencia	Porcentaje
Existencia de un diagnóstico temprano		
Sí	148	93.7
No	10	6.3
Tipo de diagnóstico reportado		
Síndrome de Down	31	19.6
Retraso mental leve	29	18.4
Retraso mental moderado	21	13.3
Retraso mental profundo	19	12.0
Retraso mental no definido	18	11.4
Esquizofrenia	4	2.5
Problemas de aprendizaje	2	1.3
Parálisis cerebral	1	0.6
Retraso psicomotor	1	0.6
Desvío mental	1	0.6
Datos imprecisos	12	7.6
No lo recuerdan	5	3.2
No hubo diagnóstico	3	1.9
Sin datos	11	7.0

De acuerdo con la tabla 2, en el 93.7% de los casos existió un diagnóstico temprano; sin embargo, lo que los cuidadores reportaron como tal estuvo más relacionado con su comprensión del reporte que con una claridad frente al diagnóstico. Uno de los aspectos que conviene destacar fueron las “causas” a las que se atribuyó el diagnóstico, dado que ello actuaba como el marco de creencias a partir del cual el cuidador y sus familiares se relacionaban con la PADI. Como se puede apreciar en la tabla 2, en el 13.6% de los casos válidos (listados al final de la tabla) no se tenía suficiente claridad sobre el diagnóstico, mientras que 11 casos más no respondieron a la pregunta, señalando no tener claridad.

La consecuencia directa de la falta de especificidad en el diagnóstico provocaba, en la mayoría de los casos, desorientación en cuanto al tipo de apoyo requerido por la PADI y, en algunos otros, una actitud de resignación frente a la discapacidad,

la cual era asumida como una limitación sin posibilidad alguna de mejoramiento. El diagnóstico necesariamente conducía a que un buen porcentaje de las familias asumiese que tanto la PADI como la familia misma no tenían otra opción que resignarse.

En los casos investigados, la edad promedio para la identificación de las limitaciones de la PADI, por parte de los cuidadores y familias, fue de 39 meses en la esfera intelectual y 45 meses en lo social; sin embargo, su reconocimiento podía prolongarse hasta una mayor edad en la que el escaso progreso escolar lo hacía evidente; en muchas oportunidades, los cuidadores referían falta de orientación a la familia, e incluso maltrato de los profesores hacia la PADI, sumado a las tensiones familiares por el desconocimiento de la situación.

Otros datos contextuales de interés fueron el panorama de la salud y la educación. Las PADI, en la mayoría de los casos, requerían algún medicamento; en este caso, 52.5% indicó consumo de medicinas para el tratamiento de psicosis, epilepsia, depresión, Parkinson y tiroidismo, lo que podría sugerir el tipo de trastornos más comúnmente asociados y frente a los cuales el tipo de intervención más común fue el farmacológico.

En lo referente a la educación, el 85.4% de los casos no asistía (incluso, en la actualidad) a un programa educativo y, a pesar de que el 14.6% de la muestra restante reportó haber asistido con anterioridad, se encontró que sólo el 24.4% podía leer o escribir.

Tabla 3. Tipo de educación recibida por la PADI (N=158)

Variabes	Frecuencia	Porcentaje
Tipo de educación recibida por la PADI		
Ningún tipo de acceso a la escolaridad	47	29,7
Educación especial	72	45,6
Educación preescolar	9	5,7
Educación primaria	19	12,0
Educación secundaria	7	4,4
Educación integradora	1	0,6
Talleres	3	1,9

En cuanto al tipo de educación recibida por la PADI, se encontró que aunque 70% de ellos había tenido acceso a la escolaridad, ello no significaba que hubieran culminado sus estudios; de la fracción restante, sólo uno de ellos refirió haber asistido a un programa educativo de integración al aula regular, siendo poco frecuente que hubieran desempeñado o que desempeñaran algún tipo de ocupación calificada.

Sólo 9.5% de la muestra realizaba una actividad remunerada (15 casos), siendo oficios estereotipados alrededor del género; es decir, las ocupaciones del varón promovían su salida del hogar e interacción con diferentes personas, mientras que las de la mujer se relacionaban más con el oficio doméstico o actividades en espacios cerrados; los oficios más frecuentes desempeñados por varones fueron vender chance, cuidar carros y elaborar escobas y trapeadores. El nivel de ingresos en estas labores era inferior a un salario mínimo legal vigente y, además, no era constante.

En cuanto al cuidador principal, su promedio de edad era de 60 años, con variación entre 18 y 86 años; generalmente, una familiar directa de la PADI (madre o hermana), y únicamente en el 3% de la muestra una amiga o una cuidadora contratada. Examinando las características de esta mujer cuidadora, se trataba de una persona que en el 55.7% de los casos no contaba con una pareja que sirviese de apoyo emocional y económico, sumado al hecho de que 46.8% de ellas reportó un nivel educativo de básica primaria y que 75.3% no desempeñaba una actividad laboral. Sólo en el 3.2% de los casos el cuidador era el padre, cuestión que se explica por su responsabilidad en la provisión del sustento económico familiar y, por ende, su escasa participación en el cuidado de los hijos.

En cuanto al desempeño de una actividad laboral por parte del cuidador, 24.7% de la muestra total indicó el desempeño de alguna ocupación, siendo los oficios varios y la modistería los más frecuentes; adicionalmente, de 85 casos en los que se

tenían ingresos, el 82.4% era inferior a dos salarios mínimos, lo cual ratificó la precariedad de ellos en contraste con las necesidades familiares.

Por otra parte, en lo relacionado con la composición del núcleo familiar, se encontró que en el 77.2% de los casos la madre estaba con vida, en contraste con el 43.7% de los padres; en prome-

dio, la edad del padre era de 69.54 años y para la madre era de 66.59 años. La composición familiar reveló características relacionadas con la avanzada edad de los padres y con el hecho de que sobre la madre recaía la responsabilidad por el cuidado de la PADI.

Tabla 4. Características del grupo familiar (N= 158).

Variab les	Frecuencia	Porcentaje
Tipo de familia		
Incompleta	60	38
Completa	48	30.4
Mixta	42	26.6
Recompuesta	8	5.1
Número de integrantes		
Dos	5	3.2
Tres a cinco	78	49.4
Seis a ocho	54	34.2
Más de ocho	21	13.3
Tipo de relación familia-PADI		
Amable y afectuosa	115	76.2
Cordiales pero distantes	23	15.2
Distantes y frías	6	4.0
Cordiales y conflictivas	6	4.0
Conflictivas y hostiles	1	0.7

Explorando las características del grupo familiar detalladas en la tabla 4, se encontraron tanto familias incompletas en las que, generalmente, faltaba el padre y, en algunos casos, la madre, como familias completas en la que convivían padre, madre e hijos, siendo posible encontrar que el único hijo presente fuese la PADI. En los casos de familias mixtas, convergían tres o más generaciones diferentes, con diversos parentescos consanguíneos y no consanguíneos, este tipo de familias podía albergar alrededor de cinco o más miem-

bros y, además, predominaban en ellas personas de más de 30 años de edad; finalmente, estaban las familias recompuestas en una proporción inferior, en las que se identificaba la presencia de una nueva unión por parte de la madre.

Como ya se mencionó, la figura de más fuerte vinculación era la madre, quien asumía el papel de adulto cuidador, siendo ella la encargada de organizar las rutinas diarias de la PADI, además de las de su familia. Sumado a ello, el apego de la PADI a

alguno de los miembros de la familia, así como de alguno de ellos hacia la PADI, calificado como positivo, fue frecuente.

Las actividades compartidas por el grupo familiar con la PADI indicaron que no sólo la integración social sino también familiar de la PADI era relativa. Una descripción del comportamiento habitual de la PADI en relación con sus demás familiares mostró que eran percibidas como personas respetuosas, colaboradoras, cariñosas y sensibles, pero también como tercas; ante estos comportamientos, la reacción más usual era el llamado de atención y el elogio en presencia de familiares. No obstante, una descripción de la dinámica relacional familiar detallada mostró que si bien la actitud más frecuente era el hablarle y explicarle lo que se esperaba de su comportamiento, también era clara la existencia de maltrato hacia la PADI, al igual que la dificultad para el manejo de los problemas de conducta del mismo.

De otro lado, en cuanto a la dinámica relacional, se identificó que la familia se preocupaba en alto grado por que la PADI realizara tareas por sí sola (79.7%), que eligiera su ropa de uso personal (67.7%), que aprendiera a cooperar con la familia (66.7%), responderle a las preguntas que hacía (60.8%), que tuviera responsabilidades en el hogar (55.8%), pero sólo un 39.9% se preocupaba por enseñarle acerca de su rol en la comunidad y, aunque 32.9% la animara para que asistiera a un centro educativo, sólo 17.7% lo hacía de manera directa, dado que no tenían acceso a la educación o no se habían preocupado en razón a la creencia de que después de la mayoría de edad de la PADI era poco lo que podía progresar. En consecuencia, la autonomía como condición asociada a la calidad de vida de la PADI era muy relativa, dado que se limitaba a la cotidianidad del hogar (aseo personal, oficios domésticos, actividades de descanso o, eventualmente, actividades de estudio), en lugar de vincularlo a otros espacios de socialización.

Otro de los comportamientos que se exploró fue la solicitud de ayuda de la PADI para realizar las

actividades diarias. En el 93.3% de los casos se afirmó que requería de algún tipo de ayuda, y únicamente se expresó que el 3.3% podía hacer las cosas bien y por sí mismo; además, sólo un 2% estaba seriamente limitado para realizar las actividades diarias. De los datos anteriores, se desprende que la PADI logra realizar tareas rutinarias de forma independiente, pero ellas se restringen por el consecuente confinamiento al que lo reducen sus familiares y por la escasez de oportunidades para acceder a una capacitación acorde a sus necesidades.

En cuanto a las expectativas en relación con la calidad de vida de la PADI, éstas pueden agruparse en negativas y positivas. En el primer grupo, 19.7% de la muestra expresó no albergar expectativas por diversas razones: la edad avanzada, la discapacidad misma y la estrechez económica, mientras que el 4.8% de los casos no mencionó expectativa alguna. En el segundo grupo, las respuestas se concentraban en la capacitación, rehabilitación y bienestar de la PADI (80.4%); sólo en uno de estos últimos casos se señaló que la PADI formara su propio hogar, elemento que llama la atención toda vez que, en algunas entrevistas, un tema de preocupación lo constituía un posible embarazo de la mujer en situación de discapacidad. De lo anterior, se desprende que los cuidadores mantienen deseos por el bienestar de la PADI, pero las expectativas de mejoramiento se reducen, en tanto las concepciones que se tienen de la discapacidad no son las más positivas y las condiciones de su calidad de vida actual, por consiguiente, no son las más satisfactorias.

Cuando se indagó acerca de la persona que en un futuro atendería las necesidades de la PADI, se encontró que en el 58.8% se esperaba que fuera un miembro de la familia, generalmente uno de los hermanos, y en el 22.3% de los casos no se sabía quién lo haría o no había quien lo pudiera hacer, lo que remite a considerar el halo de desesperanza existente a nivel familiar, sumado a las pobres expectativas.

Tabla 5. Necesidades de la PADI y de su cuidador o familia (N= 158)

VARIABLES	Frecuencia	Porcentaje
Necesidades de la PADI		
Apoyo económico	33	35.5
Servicio de salud	13	14.0
Terapia ocupacional	8	8.6
Terapia psicológica	8	8.6
Apoyo social y recreación	10	10.7
Medicamentos	4	4.3
Pensión por discapacidad	3	3.2
Institución de internamiento	1	1.1
Ninguna	13	14.0
Necesidades del cuidador o la familia		
Recursos para apoyar a la PADI	80	62.0
Apoyo económico y afectivo de la familia	24	18.6
Servicio de salud familiar	6	4.7
Empleo para la familia	4	3.1
Persona que ayude al cuidador	3	2.3
Ninguna	12	9.3

Una cuestión de particular interés fue la dificultad de los cuidadores para referirse a las necesidades de la familia, de la PADI y del propio cuidador. En lo referente a las necesidades de la PADI (tabla 5), se identificó que en el 14% de los casos no se planteaba una necesidad en particular, mientras que 9.3% no refirió necesidad alguna del cuidador o de la familia, lo que se explica a partir de las circunstancias de desesperanza ya descritas. Además, en los casos que se reportaron, éstas se concebían en términos de demandas que debían de ser satisfechas y no como derechos a los que se tenía acceso y por lo que se puede reclamar en calidad de ciudadano. A esto se suma que las medidas de protección legal que cobijan a la PADI y a su familia son desconocidas, o bien la gestión de ellas se considera imposible.

La calidad de vida de la PADI fue descrita por el cuidador a partir de las dimensiones propuestas por Schalock y Verdugo (2002). En lo referente al bienestar material, la vivienda de la PADI cuenta con los servicios básicos en más del 90% de los casos; el número de habitaciones disponibles es de tres o más en el 79.1% de los casos; en el 74.4% de los casos, habita una familia por vivienda, existiendo una percepción favorable de las condiciones habitacionales. En contraste con ello, únicamente el 21.8% de las PADI disponía de oportunidades para el aprendizaje de nuevas actividades que no requerían capacitación especial y sólo el 9.5% realizaba una actividad laboral remunerada, lo que significa que de un total de 15 personas que afirmaron trabajar, 13 de ellas percibían algún tipo de ingreso económico por este concepto, pero no

necesariamente como salario formal. En síntesis, la calidad del bienestar material no resultaba alentadora en la medida en que la autonomía de la PADI estaba limitada, especialmente por su pobre acceso a la actividad laboral remunerada.

En el 64.7% de los casos en que tenían ingresos, se afirmó que la PADI recibía menos de un salario mí-

nimo al mes, y este dinero era producto de la ayuda económica de algún familiar, de una pensión por la muerte de sus padres, de la discapacidad misma o, en otros casos, era enviado por un allegado. El uso que se le daba al dinero era un asunto personal en el 47.1% de los casos, mientras que en los demás casos era administrado por un familiar u otra persona allegada.

Tabla 6. Situación económica de la PADI y de su cuidador o familia (N= 158)

Variabes	Frecuencia	Porcentaje
Nivel de ingresos vs. nivel de gastos		
Muy bajos	19	12.3
Bajos	49	31.8
Aceptables	70	45.5
Altos	14	9.1
Muy altos	2	1.3
Capacidad de endeudamiento vs. capacidad de ahorro		
Ninguna	115	73.7
Muy baja	18	11.5
Baja	5	3.2
Aceptable	15	9.6
Alta	1	.6
Muy alta	2	1.3
Situación económica familiar		
Muy insatisfactoria	19	12.2
Insatisfactoria	34	21.8
Aceptable	77	49.4
Satisfactoria	26	16.7
Muy satisfactoria	0	0

La tabla 6 resume las condiciones económicas que rodean a las familias de las PADI. Desde la percepción del cuidador, la situación era relativamente aceptable, cuestión que puede explicarse como producto de una actitud de conformismo que genera la consideración de la discapacidad como una limitación, reproducida desde un modelo diagnós-

tico centrado en la limitación, en el funcionamiento intelectual y social individual, sin la corresponsabilidad de la familia y la comunidad como agentes de recuperación y de autodeterminación; este modelo diagnóstico no se ha transformado para dar cabida a una comprensión de la discapacidad desde una perspectiva sistémico-relacional.

En relación con el bienestar físico de la PADI, llamó la atención el elevado reporte de problemas de salud de todo tipo, en contraste con una valoración satisfactoria de la salud general de la PADI, como se aprecia en la tabla 7, al igual que una valoración positiva de la atención médica general en salud. En tal caso, se reportaron problemas dentales (59.2%), al igual que problemas de visión (43.9%) y problemas nutricionales y alimentarios (7.6%), a pesar de la tendencia de los cuidadores

a referir unas condiciones económicas aceptables. En consonancia con ello, el tipo de atención médica más recibido era medicina general en el 75.8% de los casos, mientras que la atención odontológica reportó un 39.5% y la psicológica un 20.4% de ellos. En términos generales, no existía concordancia entre el tipo de demanda en salud y la atención médica recibida, siendo esta última inferior en 20% a la necesidad indicada.

Tabla 7. Estado de salud de la PADI desde la percepción del cuidador (N=158)

VARIABLES	Frecuencia	Porcentaje
Estado de salud física		
Deficiente	10	6.4
Regular	38	24.2
Bueno	99	63.1
Excelente	10	6.4
Estado de salud psicológica		
Deficiente	29	18.5
Regular	44	28.0
Bueno	71	45.2
Excelente	13	8.3
Tipo de trastorno más frecuente		
Desorganización en el contenido de las ideas	35	26.5
Alteraciones de la atención y la memoria	24	18.2
Nerviosismo y temblor corporal excesivo	19	14.4
Lentitud y debilidad en los movimientos	10	7.6
Desconfianza hacia los demás	9	6.8
Miedo o preocupaciones exageradas	8	6.1
Preocupaciones excesivas por la salud física	4	3.0
Sentimientos de culpa constantes	3	2.3
Ninguno	20	15.2

Como se mencionó, al calificar la atención de los servicios en salud, el 70.1% señaló estar relativamente satisfecho con el servicio de salud, en tanto que el 72.3% hizo igual referencia a la calidad de la atención directa de los profesionales en salud. En contraste con lo anterior, el estado de salud de la familia fue valorado como bueno en el 48.4% de los casos y regular en el 43.9% de ellos, lo que equivale a decir que aunque existe satisfacción con la atención en salud, las condiciones mismas de salud de estas familias no son tan positivas como las de las PADI, cuestión asociada a la avanzada edad de los integrantes de las familias, incluyendo al cuidador.

En lo referente al bienestar emocional, se encontró que las PADI parecían tener facilidad para establecer contacto ocasional y por corto tiempo con personas extrañas (70.1%); eran confiables en el cumplimiento de responsabilidades dentro del hogar (63.5%); aceptaban su responsabilidad ante las faltas (60.5%) y eran capaces de controlar la expresión de sus sentimientos ante extraños (51.5%); este último aspecto tendía a causar algún contratiempo en las relaciones familiares y en las relaciones con personas externas a la familia, en tanto podía acarrear conflictos o, de hecho, los provocaba, especialmente, dentro de la familia.

En términos de su competencia social, sólo el 46.7% de las PADI tenían amistades (en la mayoría de los casos, se limitaban al saludo a los vecinos); en aquellos casos que no tenían amistades, las explicaciones se relacionaban con el hecho de que la PADI permanecía en la casa, sin salir o sencillamente no se comunicaba con otras personas. Una preocupación señalada por algunas de las madres fue la burla a la que eran sometidos sus hijos, por lo cual preferían que estuvieran en la casa.

En el terreno laboral, en aquellos 10 casos donde se afirmó que la PADI trabajaba, sólo en el 52.6% de ellos se planteó que entablaban relaciones de amistad con sus compañeros, casi siempre limitadas a conversaciones dentro del lugar. Los cuidadores, por su parte, manifestaron interés porque la PADI pudiera relacionarse y distraerse con más frecuencia; sin embargo, cuando se exploró acerca de la participación en grupos donde se relacionaran con otras personas, incluyendo otras PADI, sólo en el 13.3% de la totalidad de la muestra (21 casos) lo reportó. Éstas circunstancias dejan entrever las limitaciones que en materia de socialización mantienen las PADI, afectando con ello su calidad de vida no sólo en la dimensión social, sino en la emocional. Uno de los comentarios que señalaron los cuidadores para explicar el aislamiento social de la mujer fue la preocupación por una eventual maternidad, dado que se tenía la idea de que era difícil que una mujer sin discapacidad aceptase tener un hijo de un varón en situación de discapacidad, mientras que en el caso de la mujer adulta con DI se consideraba que podía ser objeto de abuso sexual.

De otro lado, la percepción de la eficiencia de los apoyos educativo, espiritual y de salud no fue muy alentadora, como lo demuestra la tabla 8. En este sentido, el 51% de los casos no albergaba ninguna expectativa de mejoramiento en materia de educación; 91.7% de los casos no mencionaba la necesidad de apoyo espiritual; 79.4% de los casos no identificaba expectativas de mejoramiento en salud y 90.9% no refería expectativas de mejoramiento a nivel laboral. En resumen, además de la tendencia a percibir como ineficientes o innecesarios los servicios de apoyo educativo, laboral y espiritual, tampoco existía la esperanza de que ello pudiera ser mejorado.

Tabla 8. Eficiencia de los apoyos educativo, espiritual y de salud, desde el cuidador (N= 158).

VARIABLES	Frecuencia	Porcentaje
Apoyo educativo		
Muy alto	11	7.4
Alto	17	11.5
Aceptable	19	12.8
Bajo	13	8.8
Muy bajo	88	59.5
Apoyo religioso		
Muy alto	8	5.4
Alto	20	13.4
Aceptable	32	21.5
Bajo	11	7.4
Muy bajo	78	52.3
Apoyo en salud		
Muy alto	12	7.8
Alto	46	30.1
Aceptable	52	34.0
Bajo	16	10.5
Muy bajo	27	17.6

En términos generales, la calidad de vida familiar de las PADI estaba enmarcada por la significación que el cuidador atribuía a su rol como una tarea de suma responsabilidad, calificada como “pesada” y que agotaba la paciencia, pero en la que había que esforzarse (46.8%), o bien como un designio que había que aceptar (5.2%), luchando hasta el final; los comentarios sucitador por este

aspecto dejan entrever una actitud de resignación ante la discapacidad. El 40.9% de los casos concibió la situación como una experiencia que permitía aprender a valorar la discapacidad intelectual, señalamiento asociado al hecho de concebir a la PADI como una persona que acompañaba a la cuidadora en el hogar. La tabla 9 ilustra acerca del significado de la presencia de una PADI en la familia.

Tabla 9. Implicaciones de la presencia de la PADI en la calidad de vida familiar, según el cuidador (N= 158)

VARIABLES	Frecuencia	Porcentaje
Dificultades a nivel familiar		
Limitaciones económicas y deudas	50	34.2
Discusiones constantes y maltrato	16	11.0
Fallas en la comunicación y apoyo	16	11.0
Falta de independencia de los miembros	14	9.6
Limitaciones por enfermedad de la PADI	4	2.7
Ninguna dificultad	46	31.5
Satisfacciones a nivel familiar		
Mayor apoyo afectivo y espiritual	68	43.6
Mejor distribución de las tareas	27	17.3
Adecuada distribución de los gastos	13	8.3
Asignación equitativa de cuidados para la PADI	31	19.9
Representa una compañía para el cuidador	20	12.8
Progreso y mejoría de la PADI	17	10.9
Ninguna	7	4.5

Como se aprecia en la tabla 10, el porcentaje de satisfacción con los apoyos psicosociales disponibles y, por ende, con la calidad de vida de las familias fue relativo. La mayor insatisfacción se registró en lo referente al apoyo educativo, espiritual y de la familia extensa. Frente al primero

de ellos, los cuidadores expusieron diferentes razones: falta de recursos económicos para lograr que la PADI asistiera a un centro educativo (91.3%); la PADI era una persona que no aprendía (1.9%) y no quería estudiar (1.9%), entre otras.

Tabla 10. Porcentaje de satisfacción con los apoyos psicosociales para la PADI (N= 158)

VARIABLES	Frecuencia	Porcentaje
Tipos de apoyo		
Unión y apoyo familiar	112	71.8
Apoyo en salud	86	55.1
Orientación espiritual	64	41.3
Apoyo de la familia extensa	69	45.4
Apoyo y asesoría educativa	30	19.4
Autonomía de la PADI	98	63.2

En contraste con lo anterior, como expectativas de mejoramiento de su actual calidad de vida, los cuidadores expresaron como las más frecuentes el

deseo de que la vida de la PADI mejorase en todo sentido (58.8%) y contar con apoyo económico para satisfacer las necesidades de sus familias (26.3%).

En síntesis, el 48.9% de los casos manifestó satisfacción con su calidad de vida, mientras que el 51.1% expresó cierto grado de insatisfacción. Si bien casi 50% de los cuidadores expresó satisfacción con su calidad de vida, las condiciones propias de lo que se concibe como una óptima calidad no estaban satisfechas, especialmente en lo referente al apoyo educativo, espiritual y de la familia extensa. Se podría hipotetizar que la valoración parece más asociada a una actitud de resignación y al hecho de que, en lugar de concebir necesidades que movilicen a actuar, se piensa en términos de demandas que deben ser satisfechas por agentes externos; además, se reitera el hecho de que existe una creencia muy arraigada, en cuanto a que estas personas no pueden alcanzar unos mejores niveles de vida en razón a sus limitaciones: la discapacidad continúa siendo concebida como una deficiencia. De ahí que no se vislumbre entre la población una capacidad de organización y autogestión frente a sus necesidades; ello podría ser el reflejo de lo que parece ocurrir a nivel de las instituciones encargadas de brindar atención, en las que la vinculación entre el sector salud y el educativo se presenta como distante y en las que la sostenibilidad de los proyectos fracasa por la falta de recursos económicos.

De otro lado, no es clara la creación de asociaciones de PADI promovidas desde los centros educativos, y esto reduce la socialización de la PADI. Desde las comunidades y los barrios mismos no existe un espíritu organizativo para estas cuestiones y muchas otras de la misma comunidad; las personas no conciben su vida en estos términos porque jamás se les ha enseñado a hacerlo, ni cómo hacerlo; y porque ello, aunque parece haber sido una preocupación de las instituciones, no cuenta con apoyo estatal, dado que los indicadores de evaluación del impacto social de los programas se suele fijar ajustado a indicadores económicos de cobertura poblacional (cuantitativos), que prefieren ignorar la forma en que se gestan, arraigan y pueden transformarse las creencias en torno a la discapacidad, e incluso cualquier otra forma de exclusión social, dado que su cuestionamiento supondría la creación de otras

propuestas de trabajo con mayor inversión en el desarrollo social sostenible, autorregulado y especialmente corresponsable que exigiera cambio y compromiso estatal.

Finalmente, teniendo en cuenta que la mayor proporción de PADI investigados fueron menores de 45 años (82.9%), con sólo un 17.1% por encima de esta edad, que se suele tomar como criterio para calificarla como avanzada, podría afirmarse que en Cali (Colombia) las perspectivas en cuanto al desarrollo de programas de intervención tendrían que enfocarse hacia el adulto mayor de 30 años en aspectos concernientes a educación, salud integral, inserción laboral y protección al cuidador y a la familia como los más prioritarios. Estas ideas acentúan el hecho de que en Cali la situación de la PADI y su familia acusa dificultades por cuanto la competencia social e inserción laboral de las PADI es casi inexistente, a pesar de que la armonía y unión familiar resulten elementos favorables. La cuestión que aparece como más preocupante en torno al futuro de las PADI y su familia es la discrepancia entre los deseos y expectativas; se anhela una mejor calidad de vida, pero se tienen pocas esperanzas de lograrlo; tanto el cuidador como la propia PADI albergan la convicción de su imposibilidad.

Conclusiones

Desde una perspectiva sistémico-relacional, podría decirse que las instituciones de apoyo en salud tienen un papel central en la forma como se asume a las personas adultas en situación de discapacidad intelectual; la poca claridad frente al diagnóstico así como el acompañamiento que se hace a los padres, en este momento de la vida, resultan cruciales para asumir la discapacidad en forma más integral. De acuerdo con el cuidador, las familias albergan deseos positivos en relación con la PADI, pero falta información respecto al tipo de apoyos educativos, de salud, legales e incluso comunitarios, así como la posibilidad económica de acceder a ellos.

En contraste con lo anterior, la familia de la PADI se une frente a la adversidad; la cohesión aparece como un mecanismo de supervivencia; sin embargo, debido a la falta de soporte psicosocial, la actitud resignada es evidente; sumado a ello, la situación del adulto con discapacidad se vuelve compleja en la medida en que: 1. las familias consideran que estas personas no pueden alcanzar unos mejores niveles de vida en razón a sus limitaciones cognitivas y sociales; 2. afloran otros trastornos psicopatológicos en las PADI que terminan por afectar a la familia; 3. la familia no cuenta con los recursos necesarios y, además, tampoco los identifica dado que conciben demandas que deben ser satisfechas desde el exterior.

Como se ha señalado, la discapacidad continúa siendo concebida como una deficiencia. Cuestiones como la autodeterminación como opción para la PADI mayor de 30 años no es de hecho una realidad, pues sus casi nulas posibilidades de socialización no lo permiten; la capacidad de organización y autogestión tampoco aparecen como derechos para la familia de las PADI quienes, en muchos casos, desconocen la forma de hacerse visibles ante la comunidad. Desde las mismas instituciones, comunidades y barrios, no existe la concepción de que la discapacidad requiere de la atención y participación de la sociedad; requiere de profesionales dispuestos a tener una participación más activa en la formulación de las políticas sociales de atención en salud, y especialmente en colaborar con el empoderamiento de estas personas como alternativa para cumplir con su responsabilidad social.

Referencias

- Alcaldía de Santiago de Cali. (2005). *Plan Indicativo de Discapacidad. Caracterización de la población con discapacidad en Cali*. Cali: Autor.
- Arvey, R. D., Bouchard, T. J., Carroll, R. et al. (1994). Mainstream Science on Intelligence, *Wall Street Journal*, p. B1. En: Luckasson, R., et al. (2002) *Retraso mental: definición, clasificación y sistemas de apoyo*. Madrid: Alianza.
- Carter, G., & Jancar, J. (1983). Mortality in the mentally handicapped: a 50 year survey at the Stoke Park group of hospitals (1930-1980). *Journal of Mental Deficiency Research*, 27, 143-156.
- Gottfredson, L. S. (1997). Mainstream Science on Intelligence: An editorial with 52 signatories, history, and bibliography, *Intelligence*, 24, 13-23.
- Heller, T., Miller, A. & Factor, A. (1997). "Adults with mental retardation as supports to their parents Effects on parental caregiving appraisal". *Mental Retardation*, 35, 338-346.
- Janicki, M., Dalton, A., Henderson, C. & Davidson, P. (1999). Mortality and morbidity among older adults with intellectual disability: Health services considerations. *Disability and Rehabilitation*, 32, 284-294.
- Lacasta, J. J. (2000). Calidad de los servicios de apoyo familiar. En M. A. Verdugo (comp.), *Familias y Discapacidad Intelectual* (pp.123-150). Madrid: FEAPS, Caja Madrid.
- Luckasson, R., et al. (2002) *Retraso mental: definición, clasificación y sistemas de apoyo*. Madrid: Alianza.
- Millan, J. C., Meleiro, L. & Quintana, J. (2002). En J. C. Millan (Ed.), *Inclusión laboral y envejecimiento en las personas con discapacidad intelectual* (pp. 20-50 y 101-177). A Coruña: Instituto Gallego de Iniciativas Sociales y Sanitarias.
- O' Brien, J. (1987). "A guide to personal futures planning". En G.T. Bellamy y B. Wilcox (Eds.), *A comprehensive guide to the activities catalog: An alternative curriculum for youth and adults with severe disabilities* (pp. 123-145). Baltimore: Paul H. Brookes.
- Park, J., Turnbull, A., & Turnbull, R. (2002). Impacts of Poverty on Quality of Life in Families of

- Children with Disabilities. *Exceptional Children*, 68, 151-170.
- Poston, D., Turnbull, A., Park, J., Mannan, H., Marquis, J., & Wang, M. (2003). Family Quality of Life: A Qualitative Inquiry. *Mental Retardation*, 4, 313-328.
- Risley, T. R. & Cataldo, M. E. (1973). *Planned activity check: Materials for training observers*. Laurence: University of Kansas, Center for Applied Behavior Analysis.
- Schalock, R. & Verdugo, M. (2002). *The concept of quality of life in human services: A handbook for human service practitioners*. Washington, D.C.: American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R. (Ed.). (1996). *Quality of Life. Vol I: Its conceptualization, measurement and use*. Washington, D.C.: American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R. (Ed.). (1997). *Quality of Life. Vol II: Application to persons with disabilities*. Washington, D.C.: American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R. L. (2003). El paradigma emergente de la discapacidad y sus retos en este campo. En: M. A. Verdugo & F. B. Jordán de Urríes (Coord.). (2003). *Investigación, Innovación y Cambio. V Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad* (pp. 193-217). Salamanca: Amarú.
- Seltzer, M. & Krauss, M. (2001). Quality of life of adults with mental retardation/developmental disabilities who live with family. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 7, 105-114.