

INFORME EJECUTIVO DEL PROYECTO

“Estudio de situación y necesidades de personas con
Discapacidad intelectual o del desarrollo en procesos de

envejecimiento

en la Comunidad
de Madrid”



Informe ejecutivo del proyecto “estudio de situación y necesidades de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo en procesos de envejecimiento en la Comunidad de Madrid”

Informe ejecutivo, noviembre de 2023.

Investigadora principal del proyecto:

María Sotillo Méndez (UAM)

Equipo investigador:

José M^a López Frutos (UAM), María Márquez González (UAM), Ricardo Olmos Albacete (UAM)

Colaboradora de investigación:

Paula Gómez Sánchez-Vizcaino (UAM)

Equipo técnico de Plena Inclusión Madrid:

Marivi Flores y Tamara García

Este documento es el primer informe de los resultados de la investigación sobre “Estudio de situación y necesidades de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo (en adelante DI/DD) en procesos de envejecimiento en la Comunidad de Madrid”.

El trabajo ha sido realizado por un equipo de investigadores/as de la Facultad de Psicología de la Universidad Autónoma de Madrid, en colaboración con un equipo técnico de Plena Inclusión Madrid.

Este estudio constituye un subproyecto dentro del proyecto “Envejecimiento”, desarrollado por Plena Inclusión Madrid durante el 2022 y financiado por la convocatoria de Consejería de Familia, Juventud y Asuntos Sociales, de subvenciones destinadas a la realización de programas de interés general considerados de interés social, con cargo a los presupuestos generales de la Comunidad de Madrid, al 0,7 por 100 del rendimiento de los impuestos sobre la Renta de las Personas Físicas y de Sociedades y al Plan Corresponsables, en el ámbito de la Comunidad de Madrid.

El Informe mundial sobre el envejecimiento y la salud, publicado por la Organización Mundial de la Salud (OMS) en 2015, define el envejecimiento saludable como un proceso en el que se debe fomentar y mantener la capacidad funcional que permita el bienestar de las personas a lo largo del desarrollo de su ciclo vital. Esta capacidad funcional dependerá de la capacidad intrínseca de la persona (combinación de todas las capacidades físicas, mentales y psico-sociales) y de los entornos en los que vive (en el más amplio sentido, que incluye los entornos físicos, sociales y normativos). El envejecimiento saludable abarca la vida entera y su fomento incluye medidas a cualquier edad.

La OMS recomienda diseñar las políticas y programas desde un enfoque de envejecimiento activo que ofrezcan la posibilidad de afrontar la mayoría de los retos, tanto de las personas, como de las poblaciones, que están en procesos de envejecimiento. Los países de nuestro entorno han desarrollado una serie de estructuras y centros tractores que permiten no solo generar conocimiento en el ámbito de la atención a las personas en procesos de envejecimiento, sino llevar a la práctica modelos de evaluación ex post de los servicios que se prestan, tal como es deseable en una política de rendición de cuentas.

España es un país que envejece de forma rápida. En las últimas décadas, debido a la mejora de la salud y calidad de vida se observa un progresivo incremento del número de personas con edad avanzada. Los datos básicos (@es_INE) de la población mayor española en el año 2019 muestran que un 19,4% (9.057.193) de la población son mayores de 65 años, de los cuales el 6,1% sobrepasa los 80 años. Los centenarios empiezan a hacerse notar, a fecha de diciembre de 2020 había 16.303 empadronados centenarios. Los cambios demográficos poblacionales llevan implícitos cambios en la dinámica social y plantean enormes retos a toda la sociedad. Como consecuencia del envejecimiento poblacional se hace necesario dar respuesta a las necesidades de un colectivo cuya progresión y nivel de necesidades va, además, en aumento cuantitativo y cualitativo año tras año.

El envejecimiento de la población es, sin duda, un gran éxito de las políticas de Salud Pública y del desarrollo social y económico. Sin embargo, también es uno de los principales retos que afrontan nuestras sociedades en el momento actual. Si bien en las últimas décadas el envejecimiento de la población se ha hecho más evidente en los países con mayor grado de desarrollo económico y social en las últimas décadas, puede afirmarse que todos los países del mundo están experimentando actualmente un incremento significativo de la población mayor de 65 años, tanto en cantidad de personas como en la proporción que estas representan en la población total. La progresión del envejecimiento poblacional es imparable; algunos datos en este sentido son los siguientes: cuando en 2022, la proporción de personas mayores de 65 en el mundo representaba casi un 10% de la población mundial, para el 2050 se espera que este porcentaje se acerque al 22% (OMS, 2022). Actualmente, España está muy cerca de ese porcentaje, ya que la proporción de personas mayores de 65 años en nuestro país es de un 20,26%.

Esta situación supone un claro reto para nuestras sociedades, que están lejos de estar preparadas para asumir las implicaciones que tiene el envejecimiento poblacional. Un incremento en la expectativa de vida supone vivir más años, pero no necesariamente vivirlos con buena salud. A partir de cierta franja de edad es más frecuente la aparición de problemas de salud que pueden implicar disminución de la capacidad funcional, un aumento de la dependencia de otras personas o incluso, una clara discapacidad. El concepto “compresión de la morbilidad” define el fenómeno por el cual el período de fragilidad y acumulación de enfermedades al final de la vida es más breve, si bien genera importantes demandas al sistema sanitario.

De este modo, vivir más no significa vivir mejor, y el concepto “esperanza de vida” nos habla de cantidad de años, pero no de la calidad con que estos se viven. Para superar esta limitación, y poniendo el foco en la calidad de vida, se propuso el concepto “esperanza de vida libre de discapacidad” que se refiere al número medio de años de vida que es probable que una persona viva sin discapacidad. Según datos del INE 2019, el número de años de vida en buena salud al nacimiento en España en las mujeres era de 70,4 años frente a los 69,4 en los hombres. Es importante señalar que, a medida que la edad aumenta, la esperanza de vida libre de discapacidad disminuye, así como las diferencias de género: la EVLD a los 65 años es de 13,1 para los varones, y de 13,6 para las mujeres.

Además, tal como se recoge en la Estrategia Nacional de Personas Mayores para un Envejecimiento Activo y para su Buen Trato 2018-2021, el derecho de las personas en edad avanzada a una vida digna y activa debe enmarcarse en la igualdad de oportunidades, la no discriminación y la atención a situaciones de especial vulnerabilidad.

La Estrategia Nacional de Envejecimiento defiende que envejecer activamente comporta una implicación personal, a la que se unen una gran diversidad de elementos, que vienen determinados por factores demográficos, sanitarios, sociales, culturales, políticos y económicos.

El reciente Plan de Reconstrucción, Transformación y Resiliencia contempla entre sus objetivos la posibilidad de crear proyectos piloto de innovación en servicios sociales, para lo cual es necesario fortalecer la infraestructura del sistema de dependencia, los cuidados de larga duración, así como la atención domiciliaria para dar respuesta a las necesidades derivadas de los procesos de envejecimiento.

Algunas consecuencias de los procesos de envejecimiento.

La prolongación de la esperanza de vida en condiciones de buena salud es, sin duda, un enorme reto de nuestras sociedades. El envejecimiento poblacional tiene un profundo impacto humano, social y económico. En relación con este último aspecto, el envejecimiento de la población reduce el tamaño de la población en edad de trabajar y aumenta el grupo poblacional de edad avanzada, incrementando así la tasa de dependencia y aumentando la proporción de pensionistas versus trabajadores, con las consecuencias que esto tiene para la economía y el sistema de pensiones. La previsión es que la esperanza de vida aumente de 78,3 a 86,1 años para los hombres y de 83,7 a 90,3 años para las mujeres entre 2016 y 2070 se prevé que la tasa de dependencia aumente de un 29,6% en 2018 hasta un 49,5% en 2040.

Por otro lado, el incremento asociado al envejecimiento, especialmente a partir de la entrada en la década de los 80, de la prevalencia de determinadas enfermedades agudas y crónicas, así como de la fragilidad y el grado de dependencia de las personas, impone fuertes demandas al sistema sanitario que, además, en el caso de nuestro país, viene debilitándose en los últimos años debido a políticas favorecedoras de la privatización de los servicios de salud. Los profesionales advierten desde hace tiempo sobre el previsible incremento del “sobre envejecimiento”, que define el fenómeno del aumento significativo de personas mayores en situación de dependencia, soledad y pobreza, y escaso apoyo social.

En este sentido, es importante señalar que una gran proporción de los cuidados que se proporcionan a las personas mayores dependientes en la mayor parte de los países, incluida España, ha sido hasta la fecha asumida por las familias. Si bien en la actualidad esto sigue siendo así, la disponibilidad de cuidadores familiares está sufriendo una progresiva reducción, vinculada a los cambios sociales de las últimas décadas: incorporación de las mujeres a la vida laboral y la reducción del tamaño de las familias, entre otros factores. Si disminuye la proporción de cuidadores familiares disponibles, ¿está preparada nuestra sociedad y sus sistemas sociales y sanitarios para absorber estos cuidados? En este sentido, es cada vez más audible es la llamada a construir una sociedad de cuidados en la que el cuidado y atención a las personas mayores sean reconocidos como deberes no solo de los individuos, sino de la sociedad en su conjunto y el sistema político-administrativo.

Además, es importante señalar que el envejecimiento no se produce del mismo modo y con el mismo ritmo en todas las personas, siendo la heterogeneidad muy elevada en este sentido. Esto se debe a que el envejecimiento está moldeado por factores biológicos, sociales, psicológicos y los relacionados con la trayectoria vital, y la combinación concreta de estos factores varía enormemente de una persona a otra, haciendo de cada envejecimiento particular una experiencia única. Así, existen muchas diferencias entre las personas mayores de 65 años en términos de salud, estilo de vida, estatus y condiciones de vida y sociales.

Como hemos señalado anteriormente, el incremento de la esperanza de vida conlleva un conjunto de cambios de carácter colectivo (sociales, sanitarios, económicos, etc.), y, asimismo, de forma individual, hay que considerar los cambios cognitivos asociados a la edad y las implicaciones psicológicas del envejecimiento.

Desde una perspectiva psicológica habitualmente se distingue entre el envejecimiento natural (en el que se produce pérdida de velocidad, exactitud y relevancia en algunos procesos cognitivos, que se manifiesta en un declive generalizado similar en todas las funciones psicológicas) y un deterioro patológico que se concreta en enfermedades neurodegenerativas.

Aunque el declive en ciertos aspectos de los procesos cognitivos es, como hemos señalado más arriba, un indicador del envejecimiento natural, también en muchos casos puede ser el indicador de cambios cognitivos asociados al comienzo de una enfermedad neurodegenerativa. En muchos casos, el declive cognitivo que se produce en el envejecimiento habitual lleva asociado un grado de deterioro cognitivo no esperable para la edad. Este declive, denominado Deterioro Cognitivo Leve (DCL) se caracteriza por síntomas asociados a un deterioro en uno o varios procesos cognitivos (memoria, pensamiento, la atención, el uso del lenguaje o de las habilidades visoespaciales) que tienen como consecuencia la reducción de la capacidad de la persona para realizar las actividades de la vida diaria, pero sin la intensidad para ser considerado un síntoma de demencia. En estos casos es habitual que la persona y sus familiares observen indicadores muy llamativos en el proceso de memoria, reflejando quejas subjetivas de memoria -memory complaint- que se corresponderían con cambios respecto a niveles en momentos previos (en que los familiares, y a veces la propia persona, señalan que no se producían esos “fallos” en el proceso de memoria). En la actualidad el DCL se considera una fase de transición entre el envejecimiento natural y las situaciones de demencia: aproximadamente un 10-15% de personas con DCL progresan anualmente hacia la enfermedad de Alzheimer. El paso de un proceso de envejecimiento habitual a un proceso de DCL y de éste a demencia se ve agravado cuando los procesos de envejecimiento empiezan más tempranamente de lo habitual, por lo que es importante una detección temprana del envejecimiento prematuro.

¿Cuándo aparecen los procesos de envejecimiento de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo?

Si nos centramos en el colectivo de personas con algún tipo de discapacidad, en la Comunidad de Madrid hablamos de que el 42,75% de las personas con discapacidad (tomando conjuntamente todas las situaciones de discapacidad) son mayores de 65 años. Al igual que señalábamos más arriba que se ha producido un incremento en la esperanza de vida en la población general, gracias a los programas de prevención y atención sanitaria también ha aumentado la esperanza de vida en personas con discapacidad, aunque no de forma paralela al incremento en la población general, siendo más baja la esperanza de vida en personas con discapacidad que en la población general.

Pero quizás el dato diferencial más relevante es que, dentro de los grupos de personas con discapacidad, las personas que presentan discapacidades intelectuales o del desarrollo inician proceso de envejecimiento mucho antes que la población general. Diversos trabajos han encontrado una mayor incidencia de envejecimiento prematuro, constatado ampliamente en personas con síndrome de Down y más esporádicamente en otras poblaciones con DI/DD, como personas con síndrome de Williams. Globalmente hablando se considera que una persona con discapacidad intelectual o del desarrollo mayor de 45 años puede presentar características asociadas al proceso de envejecimiento general, mientras que en resto de la población el proceso de envejecimiento más acusado se iniciaría a partir de los 65-70 años. Esta prematuridad en la aparición de indicadores de envejecimiento, junto al muy deseable incremento de la esperanza de vida, tienen repercusiones importantísimas para la calidad de vida de las personas con DI/DD, para sus familias y para los servicios de apoyo.

Teniendo en cuenta que en las personas con DI/DD el proceso de envejecimiento puede comenzar a partir de los 45 años, nos encontramos que en la población de la Comunidad de Madrid tenemos un 32,93% de personas (de edad entre los 45-64 años) que podrían estar ya en proceso de envejecimiento (Fuente: Bases de datos del reconocimiento del grado de dependencia a 31 de diciembre de 2020 de la Comunidad de Madrid). Parece, por tanto, conveniente saber en qué situación están estas personas y qué necesidades tienen.

Objetivo

El objetivo general del proyecto en que se enmarca este subproyecto es mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo en edad avanzada, desarrollando actuaciones que eviten el envejecimiento prematuro, retrasen la aparición de síntomas del mismo, y/o que les permitan desarrollar un proceso de envejecimiento digno. El objetivo específico de este subproyecto es Conocer la realidad y las necesidades percibidas de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo en proceso de envejecimiento en la Comunidad de Madrid.

Método

Para llevar a cabo el objetivo específico de este subproyecto se valoró, por parte del equipo de investigación, junto a las personas técnicas de Plena Inclusión Madrid, que la mejor forma de recoger un amplio conjunto de datos era mediante cuestionarios que recogieran la situación y necesidades de personas con DI/DD de la Comunidad de Madrid.

Se diseñaron tres cuestionarios específicos con el objetivo de obtener información detallada y pertinente de tres poblaciones de interés: cuestionario para profesionales, cuestionario para personas usuarias y cuestionario para familiares. Los tres cuestionarios tienen bloques temáticos con preguntas comunes y otras son específicas para el colectivo encuestado.

El cuestionario para profesionales está dividido en 8 bloques: preguntas previas y de consentimiento; datos sociodemográficos; evaluación de la situación cognitiva y procesos de envejecimiento de las personas con DI/DD con las que trabaja; evaluación de los procesos de deterioro cognitivo de estas personas; evaluación de la calidad de vida de estas personas; evaluación de los apoyos de estas personas; evaluación de los apoyos estimados en el futuro de estas personas y evaluación de la situación y necesidades del profesional. El número de preguntas total puede variar ya que al profesional se le pidió que agrupe a las personas con DI/DD con las que trabaja en 5 grupos según su situación cognitiva y tiene que evaluar los bloques temáticos 4, 5, 6 y 7 para cada grupo. De esta forma, en estos bloques se multiplica el número de preguntas por el número de tipos de situación cognitiva con los que trabaja el profesional. Por ejemplo, si el profesional trabaja con personas que pertenecen todas a un solo tipo de situación cognitiva, tiene que responder cada pregunta de esos bloques una sola vez y su cuestionario tendrá un máximo de 43 preguntas. Si, por el contrario, trabaja con un grupo heterogéneo de personas, de forma que tiene usuarios en cada uno de esos cinco grupos, tiene que responder cinco veces a las preguntas de los bloques 4, 5, 6 y 7 y su cuestionario tendrá un máximo de 83 preguntas. Así, el número máximo de preguntas que aparece a cada encuestado va de 43 a 83.

El cuestionario dirigido a personas con DI/DD consta de 6 bloques: preguntas previas y de consentimiento, datos sociodemográficos, evaluación de la autopercepción de envejecimiento, evaluación de la calidad de vida, evaluación de los apoyos y evaluación de los apoyos estimados en el futuro). El formato de las preguntas es variable (opción múltiple, Likert, combinadas, marcaje en una escala, etc. Por otro lado, la aparición de algunas preguntas depende de la respuesta a preguntas previas y, en algunos casos, hay dos itinerarios de preguntas. De esta forma, el número de preguntas total que le aparece a cada encuestado/a es menor a 80.

El cuestionario dirigido a familiares cuidadores/as consta de 7 bloques: preguntas previas y de consentimiento; datos sociodemográficos; evaluación del funcionamiento cotidiano del familiar con DI/DD; evaluación de la calidad de vida del familiar con DI/DD; evaluación de los apoyos; evaluación de los apoyos estimados en el futuro; y evaluación de la situación y necesidades del familiar cuidador/a. El formato de las preguntas es variable (opción múltiple, Likert, combinadas, marcaje en una escala, etc.) y la aparición de algunas preguntas depende de la respuesta a preguntas previas. También en algunos casos, como en el bloque de preguntas sobre datos sociodemográficos, hay dos itinerarios de preguntas. De esta forma, el número de preguntas total que le aparece a cada encuestado/a es bastante menor que el total máximo de preguntas de este cuestionario, que es de 101 preguntas.

Para la composición de los cuestionarios se adaptaron preguntas de diversas herramientas disponibles en lengua española y, asimismo, el equipo elaboró nuevas preguntas. En todos los cuestionarios hay una comprobación diferente de que quien lo cumplimenta ha comprendido las instrucciones, desea responder, da su autorización y sabe que puede dejar de responder cuando lo desee. Cada cuestionario fue revisado y validado por un grupo de expertos de la Facultad de Psicología de la Universidad Autónoma de Madrid en distintos grupos de discusión llevados a cabo entre abril y julio de 2022. Asimismo, versiones piloto de los cuestionarios fueron valoradas por algunas personas del Grupo de Buena Vejez de Plena Inclusión Madrid, por algunas personas con discapacidad intelectual y/o del desarrollo y por dos familias. Los tres cuestionarios se trasladaron al software Qualtrics para su difusión masiva online.

El proyecto fue presentado al Comité de ética de la investigación de la Universidad Autónoma y recibió la aprobación (código CEI-125- 2573). Todos los participantes fueron informados sobre la naturaleza del estudio y se les aseguró que sus respuestas serían tratadas de manera confidencial y grupal. Se les proporcionó información de contacto en caso de que tuvieran preguntas o preocupaciones relacionadas con el estudio. Se aseguró que la participación en el estudio fuera completamente voluntaria, anónima, y que los participantes pudieran retirarse en cualquier momento sin consecuencias.

Los criterios de inclusión para cumplimentar los cuestionarios fueron: ser mayor de 45 años y presentar discapacidad intelectual o del desarrollo; para el grupo de familiares, ser el/la cuidador/a principal o uno de los cuidadores principales de la persona con discapacidad; para el grupo de profesionales, el criterio fue que la persona se encontrara trabajando actualmente con personas con DI/DD.

Desde los servicios técnicos de Plena Inclusión Madrid se contactaron distintos centros, asociaciones y organizaciones relacionadas con personas mayores y personas con DI/DD de todos los centros adscritos de la Comunidad de Madrid para facilitar el acceso a los potenciales participantes.

Los participantes fueron informados sobre los objetivos del estudio, la confidencialidad de sus respuestas y se les solicitó su consentimiento para participar. Una vez obtenido el consentimiento, a todas las personas que quisieron participar se les proporcionó un enlace a la encuesta en Qualtrics correspondiente a su grupo. Se estableció un plazo de respuesta de varios meses y se enviaron desde Plena Inclusión Madrid recordatorios periódicos para aumentar la tasa de respuesta.

Se utilizó el programa IBM SPSS para el análisis de resultados y se analizó la calidad métrica de los cuestionarios con el coeficiente de consistencia interna Alfa de Cronbach.

Contestaron a los cuestionarios 37 profesionales, 92 personas usuarias y 53 familiares.

De los resultados obtenidos extraemos las siguientes **conclusiones básicas del estudio**:

- **Las personas trabajadoras. Sector feminizado y formado.**

De los profesionales que han contestado, un 81% son mujeres, con una edad media de 38 años y con una media de 12 años de experiencia en el trabajo con personas con DI/DD. Con relación a su formación, prácticamente 1/3 tienen formación profesional, aproximadamente 1/3 tienen estudios de grado y casi 1/3 tienen estudios de posgrado; es decir los profesionales tienen una formación especializada y de alto nivel.

- **Aumento de las necesidades de apoyo.**

La mayoría de los profesionales trabajan con personas con DI/DD que están en distintas situaciones, desde presentar un declive cognitivo (en el 86%), deterioro cognitivo leve (en el 97%), con deterioro cognitivo moderado (en el 89%) y con deterioro cognitivo grave en el 50%. Es decir, los profesionales tienen que afrontar el trabajo con personas con DI/DD bastante diversas pero que, en su inmensa mayoría, presentan cuadros de complejidad cognitiva realmente demandante, en los cuales el proceso de envejecimiento está incrementado las necesidades de apoyo previas derivadas de la DI/DD de las personas.

- **Agravamiento de los indicadores de envejecimiento.**

Es importante señalar que una inmensa mayoría de los profesionales que responden detectan un agravamiento de indicadores de envejecimiento en los últimos dos años, que observan tanto en personas con DI/DD que no tienen deterioro cognitivo, como particularmente en aquellos que tienen deterioro cognitivo leve y deterioro cognitivo moderado, siendo que el incremento que más claramente destacan los profesionales es en el grupo de personas que tienen deterioro cognitivo grave.

- **Los hábitos saludables disminuyen con el deterioro.**

Destacamos que, con relación a habilidades o hábitos positivos (tales como hacer ejercicio, dormir bien, descansar, etc.), los profesionales informan que el mayor porcentaje de personas que desarrollan estos hábitos son quienes no tienen deterioro cognitivo, solo tienen un declive leve, siendo que para el resto de los usuarios, con niveles más avanzados de deterioro, disminuye drásticamente el ejercicio de hábitos positivos, lo que llevaría a la necesidad de fomentar, precisamente en estos grupos, la necesidad de apoyos para mantener (o implantar) hábitos saludables que fomenten procesos de envejecimiento saludables.

- **A mayor deterioro, mayor necesidad de apoyos.**

De forma global, y como era esperable, los profesionales detectan que las personas con DI/DD necesitan apoyo de manera incrementada a partir del aumento también en el deterioro cognitivo, de forma que, en el caso de personas con deterioro cognitivo grave, **prácticamente el 90% de los profesionales señala que la necesitan de apoyos intensos, especializados y estables.**

Con relación si las personas con DI/DD reciben los apoyos creemos igualmente interesante señalar que los profesionales entienden las personas con deterioro cognitivo sí reciben apoyos con relación a lo que necesitan, marcándose el puntaje más destacado en el deterioro cognitivo grave donde el 98,50% de los profesionales señala que los usuarios reciben el apoyo que necesitan.

- **Necesidad de planificar los apoyos futuros.**

Con relación a las previsiones futuras, los profesionales señalan que las personas que presentan deterioro cognitivo grave actual, en el 94% de los casos, van a necesitar apoyo futuro; también anticipan que van a necesitar apoyo especializado personas que actualmente tienen deterioro cognitivo moderado, personas con deterioro cognitivo leve y personas con declive cognitivo, ya que **el paso del tiempo y procesos incrementales de deterioro van a incrementar las necesidades que todos y cada uno presentan actualmente.**

De forma global, los profesionales piensan que un 94% de las personas con las que trabajan van a necesitar apoyos en los próximos años, pero solo el 73% piensa que los usuarios van a recibir dichos apoyos; es decir, en el anticipo que hacen los profesionales, consideran que más **de un 20% de las necesidades de apoyo quizás no se cubran si no se diseñan los servicios de apoyo para estas necesidades previsiblemente futuras.**

Para la anticipación de los apoyos futuros, los profesionales destacan necesidades económicas, formativas y de coordinación entre servicios.

- **Trabajo con sentido, aunque afecta emocionalmente.**

Con relación a la evaluación de la satisfacción laboral por parte de los profesionales nos parece importante señalar que un 60% de las personas consideran que su satisfacción global es baja. Con relación a su situación laboral, nos parece remarcable que la mayor parte destacan la cantidad del trabajo que tienen (la mayoría lo valoran entre bastante y mucho), más de la mitad (52,3%) señala que el trabajo les produce afectación emocional. Igualmente destacable entendemos que es el resultado de que para más de la mitad (56%) su trabajo tiene un sentido para ellos. Con relación a la promoción del desarrollo profesional, para el 60% es entre intermedia y bastante.

Por último, con relación al grupo de informantes profesionales, queremos señalar que el nº total de respuestas de profesionales (N=37) no representa estadísticamente al amplio conjunto de profesionales que trabaja con personas con DI/DD en Plena Inclusión Madrid. Sin embargo, a este respecto queremos hacer dos puntualizaciones. Por una parte, poner en valor la colaboración de las personas profesionales quienes, en muchos casos, han respondido el cuestionario destinado a ellas y, además, han hecho la difusión y los apoyos pertinentes para que familias y personas usuarias hayan cumplimentado sus propios cuestionarios. Por otra parte, en una sesión en que los resultados del grupo de profesionales han sido compartidos con miembros del Grupo de Buena Vejez de Plena Inclusión Madrid, los/as colegas de dicho grupo vieron en estos resultados perfectamente reflejados sus puntos de vista, necesidades y situación cotidiana.

En segundo lugar, señalaremos brevemente algunas conclusiones con relación al grupo de personas con DI/DD.

De las 92 personas con DI/DD que contestaron al cuestionario, la mayoría son varones (56,6%), siendo mayoritariamente personas con grado 1 y grado 2 de dependencia (40,4% y 42,7% respectivamente), que son los grupos más claramente reflejados en este estudio. Sin embargo, creemos que este estudio no ha logrado recoger bien la situación y necesidades de personas del grado 3 (16,9%). En una futura ampliación del estudio se tratará de recoger específicamente su situación y necesidades.

- **La familia, principal apoyo.**

Para la inmensa mayoría de quienes responden, las figuras principales de apoyo son sus familiares y solo para un 16% lo es un profesional. Más de la mitad de quienes responden viven en una casa o un piso, lo cual nos informa de que, muy probablemente estos usuarios presentan un razonablemente buen nivel de funcionamiento psicológico. Nos resulta claramente llamativo que, aproximadamente la mitad de las personas con DI/DD, en casi todas las preguntas recogen las dimensiones e indicadores de calidad de vida, señalan que se encuentran igual que antes, comparativamente con hace dos años.

- **Percepción de una situación mejor que hace 2 años.**

A diferencia de que han señalado profesionales y familiares, las propias personas con DI/DD señalan que su situación es mejor que hace 2 años y se sienten, en el 60%, con tanta energía como en años previos.

- **Necesidad de apoyos futuros.**

Con relación a los apoyos estimados en el futuro, casi el 38% señala que prevén necesitar apoyos futuros. Este dato contrasta radicalmente con el mucho más alto porcentaje de profesionales y asimismo de familiares con relación a la previsión de necesidades de apoyo en un futuro. Creemos que esta discrepancia puede ser debida al grado de dependencia de las personas con DI/DD que responden (grados 1 y 2) frente a las fuentes de referencia de familiares y profesionales (que abarca también grado 3, nivel que, sin duda, tendrá una más alta previsibilidad en la necesidad de mayores apoyos en el futuro).

Pero el dato que nos resulta claramente impactante es que, del 38% que prevé necesitar apoyo profesional en el futuro, un 93% cree que va a recibir dicho apoyo para sus necesidades futuras. Es decir, la confianza de las personas con DI/DD que han respondido al cuestionario de este estudio es máxima con relación a la provisión de servicios de apoyo a las necesidades que puedan tener en un futuro.

Como hemos señalado en otros momentos de este informe, entendemos que los resultados de personas con DI/DD no reflejan la diversidad de necesidades de apoyo, debido a que el propio formato de cuestionario no se ajusta a los niveles de accesibilidad cognitiva de todo el colectivo mayor de 45 años con DI/DD. Por ello, será necesario realizar un trabajo de análisis de situaciones, con una metodología de corte etnográfico, que recoja la situación y necesidades de la parte del colectivo con mayores necesidades de apoyo que no haya podido reflejarse en este primer estudio.

En tercer lugar, señalaremos algunas conclusiones con relación al grupo de informantes familiares.

Las personas que responden son personas cuidadores principales fundamentalmente de varones. Sus familiares con DI/DD tienen una media de 58 años.

Los familiares lo son de personas que en un 20% tienen grado 1 de dependencia, en un 30% grado 2, casi en un 30% el grado 3 (el resto de porcentaje es desconocido o no se responde). Es interesante señalar que, si bien entre las personas con DI/DD que han respondido a este estudio podemos decir que estaba muy escuetamente representado el colectivo de personas en grado 3, sin embargo, no es así en el grupo de informantes familiares, en el que un tercio lo es de personas de este grupo.

- **Mujeres y mayores de 65 años.**

El 70% de las personas que responden como familiares son mujeres que tienen una media de edad de 65 años (con un rango de 42 a 87 años). Si bien en este estudio se repiten los habituales resultados de sesgo de género en las personas cuidadoras, el dato que nos parece muy relevante tiene que ver con la edad, sobre todo con la alta media: mujeres de 65 años, que estarán probablemente iniciando sus propios procesos de envejecimiento, son cuidadoras principales de personas con DI/DD con sus propios procesos de envejecimiento. **Si reparamos en el dato del rango, mujeres de hasta 85 años están cuidando de, probablemente, hijos/as con DI/DI mayores de 45 años.**

Casi un tercio de los informantes familiares tienen el rol de hermano o hermana.

Nos parece destacable que más de un 40% de familiares tienen a su cargo a otras personas además de su familiar con DI/DD. Aproximadamente la mitad sí comparten el cuidado del familiar con otra persona.

Asimismo, **nos parece remarcable que 70% no tienen supervisión o ayuda externa y el 80% de los familiares no tiene trabajo remunerado fuera de su casa.**

Con relación a la percepción que los informantes de este grupo tienen sobre sus familiares con DI/DD, para ellos es muy destacable el avance del deterioro y la pérdida de habilidades y capacidades de su familiar en los últimos 2 años. Se observa una alta concordancia de la percepción de familiares y profesionales con relación a las personas con DI/DD. Esto no coincide con las respuestas de las propias personas con DI/DD. Al tratarse de cuestionarios anónimos no podemos triangular respuestas de familiares y profesionales sobre un determinado usuario con DI/DD. Además, dado el perfil de quienes han respondido al cuestionario de usuarios (grupo 1 y 2 de dependencia), es razonable que ellos mismos no tengan percepción de pérdida reciente de habilidades que, sin embargo, sí pueda ser más destacable en personas con grado 3 de DI/DD.

En un cálculo del porcentaje promedio entre ítems de participantes que ha marcado cada categoría, el 13% de los informantes familiares destaca que su familiar no recibe apoyo. De quienes sí reciben apoyos (87,86%), aproximadamente la mitad (53,14%) evalúa una alta satisfacción con los apoyos que reciben, para el 41% la satisfacción es moderada, y **solo para un 5% es baja**.

- **4 de cada 10, no tienen planes de futuro.**

Las necesidades que más preocupan de los familiares son, de mayor a menor: los problemas de salud, el bienestar psicológico, el deterioro cognitivo, la autonomía, la situación del familiar cuando una persona que es cuidadora no esté, y la capacidad de relación con otras personas. Con relación a planes futuros en situaciones de ausencia vital de la persona que realiza funciones de cuidador/a principal, un 11% no ha empezado a trabajar planes futuros -no se lo han planteado-, un 30% se lo han planteado pero aún no han empezado a hacerlo 30%, y casi el 60% lo tienen definido. Estos resultados en particular, considerando la edad media de los familiares cuidadores -que señalábamos al inicio de este bloque- llevan a acciones inmediatas de trabajo con el 40% que, por diversas razones, no haya planificado la situación futura.

Los familiares señalan su amplia satisfacción (entre totalmente y bastante) con los apoyos que recibe su familiar.

Con relación a la autopercepción de su propia situación, es de destacar que la inmensa mayoría de las familias señala que a veces se sienten sobrecargados por cuidar a su familiar con DI/DD, el 20% señala que bastantes veces, y el 13% señala que siempre.

- **Procesos de envejecimiento paralelo.**

Asimismo, nos parece un resultado sobre el que detenerse, el dato de que **el 73% de las familias señale que sienten que ellos mismos han perdido capacidades de forma importante en los últimos años**. En paralelo a los procesos de envejecimiento de su familiar con DI/DD, los familiares están teniendo también sus propios procesos de envejecimiento.

En torno a la mitad de las familias señalan que a veces no se sienten capaces de cuidar a su familiar con DI/DD mucho más tiempo, es decir, reflejan una fatiga y un agotamiento en este proceso de cuidado. Entre sus respuestas destacan que frecuentemente (algunos habitualmente o incluso siempre) tienen emociones negativas tales como, en un 20%, sentimientos de preocupación.

Los familiares señalan que está habiendo un cambio de la relación con sus familiares con DI/DD (y recordemos que un 70% señalan que cuidan de su familiar sin supervisión y apoyo externos, por lo que ese amplio porcentaje difícilmente podrá disponer de recursos y herramientas para abordar ese cambio percibido).

El 74% de los familiares detecta que la pérdida de capacidades de su familiar ha afectado al propio cuidado que el/la cuidador/a desarrolla sobre la persona con DI/DD, de forma que las familias detectan que eso ha cambiado la relación que tienen con su familiar, siendo en aproximadamente la mitad de los casos para mejor y en la otra mitad para peor.

Con relación a las previsiones de futuro **más del 77% de los familiares señala que en los próximos 2 años su familiar va a necesitar más apoyos de los que necesita ahora**. Señalan que esos apoyos van a ser necesarios fundamentalmente en actividades de la vida cotidiana (como prepararse la comida, hacer las tareas de la casa), para realizar tareas en el trabajo o en el centro que acude, realizar actividades de la comunidad, cuidar de su salud, organizar la agenda, comprender información de la vida cotidiana, y con relación a aspectos legales. Nos parece interesante señalar que, con relación al apoyo que los familiares perciben por parte de profesionales en el futuro de su familiar, **un 40% se sienten muy apoyados por los profesionales para preparar el futuro de sus familias, el resto no en la misma medida**.

A los informantes de este grupo les preocupa que su familiar con DI/DD en un futuro tenga menos autonomía personal, que no tenga bienestar psicológico, que tenga menos capacidad para relacionarse con otras personas, que sufra deterioro cognitivo, que tenga problemas de salud y también les preocupa en un alto porcentaje quién cuidará de su familiar cuando ellos/as ya no estén.

- **Confianza en profesionales.**

Con relación a la expectativa de recibir este apoyo, los familiares, en un llamativo 88% dicen esperar que su familiar sí reciba tal apoyo, es decir, la expectativa de las familias es altísima con relación a la recepción por parte de sus familiares de sus apoyos que destacan que ellos van a necesitar. Señalan que las necesidades que estarán menos cubiertas serán, probablemente, el ocio, cuestiones administrativas, organizar su agenda, tareas de la casa y muy claramente los servicios de salud.

Consideramos que es muy importante destacar que, para los familiares, la percepción de la disponibilidad de estos apoyos (si creen que su familiar va a disponer de estos apoyos) es mayoritariamente que sí en todos los recursos de apoyos para todas las necesidades anticipadas, es decir, hay una gran confianza por parte de las familias en que los profesionales y los servicios van a cubrir las necesidades de apoyo de su familiar con DI/DD. **Este resultado de confianza en la cobertura de las necesidades es similar en el colectivo de informantes familiares y de informantes usuarios, y relativamente más bajo en el colectivo de profesionales.**

El estudio arroja resultados interesantes dando lugar a la reflexión y al contraste en los grupos y foros de Plena Inclusión Madrid, con el fin de contribuir a la riqueza de las conclusiones del estudio y que puede ser germen de iniciativas y proyectos para continuar abordando y fomentando procesos de buena vejez de las personas con DI/DD.

De todos y cada uno de la totalidad de los resultados se pueden extraer sobre el papel conclusiones concretas y, sin duda, se derivarán implicaciones para cada uno de los agentes que intervienen en los procesos de envejecimiento de personas con DI/DD, desde familiares y profesionales, pero también sin duda para formadores, medios de comunicación, gestores de instituciones, gestores políticos, medios de comunicación y otros diversos agentes sociales y económicos.

Cada persona lectora de este estudio buscará, y esperamos que encuentre, aquellos aspectos del estudio de situación y necesidades que le sean más relevantes y necesarios, y sin duda, sacará sus propias conclusiones de los resultados. Al equipo que ha elaborado el estudio nos interesan todas las opiniones, voces, versiones y aportaciones, en el objetivo compartido de la mejora de la calidad de la vida, y a lo largo de toda su vida, de las personas con DI/DD. Asimismo, este objetivo se amplía al colectivo de las personas profesionales que desarrollan sus trabajos con personas con DI/DD, así como a las familias que las apoyan, las acompañan en su vida y que, a su vez, como todos/as nosotros/as, en algún momento de nuestras vidas, estaremos en procesos de envejecimiento.

Un envejecimiento saludable y digno es un derecho del que nadie debería estar excluido y al que nadie debería tener que renunciar, bajo ningún concepto, y menos aún las personas más vulnerables. Para cualquier sociedad es un orgullo que todas personas podamos envejecer en las mejores condiciones que los avances de la ciencia y la técnica permitan.



Con la colaboración de

