



Autodeterminación y calidad de vida: un programa para la mejora de personas adultas con discapacidad intelectual

Diana M^a Pascual-García, Miguel Garrido-Fernández* y Rosario Antequera-Jurado

Universidad de Sevilla, España

INFORMACIÓN ARTÍCULO

Manuscrito recibido: 22/11/2013
 Revisión recibida: 29/03/2014
 Aceptado: 02/04/2014

Palabras clave:

Autodeterminación
 Calidad de vida
 Discapacidad intelectual
 Diseño cuasi-experimental
 Toma de decisiones

Keywords:

Self-determination
 Quality of life
 Intellectual disability
 Quasi-experimental design
 Decision making process

RESUMEN

Las personas con discapacidad intelectual parecen ocupar un segundo plano en la toma de decisiones que conciernen a su propia calidad de vida. El objetivo general de la presente investigación es evaluar un programa ideado para promocionar la autodeterminación y la calidad de vida de estas personas. Se recurrió a un diseño cuasi-experimental pretest-posttest con grupo control sin tratamiento. La muestra fue seleccionada intencionalmente y estuvo compuesta por 20 personas, mayores de edad, con discapacidad intelectual, usuarias de la Unidad de Día ATUREM y que acudían con regularidad al centro. El procedimiento se implantó durante dos meses. Los resultados informan de un incremento de las puntuaciones del grupo experimental frente al grupo control. De este modo, el programa apuesta por la autodeterminación como elemento directamente relacionado con la mejora de la calidad de vida y la integración en la comunidad de las personas adultas con discapacidad intelectual.

© 2014 Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid. Producido por Elsevier España, S.L. Todos los derechos reservados.

Self-determination and quality of life: A program for the enhancement of adults with intellectual disabilities

ABSTRACT

People with intellectual disabilities seem to take second place in making decisions regarding their own quality of life. The main aim of this research is to evaluate a program designed to promote self-determination and quality of life of these people. We used a quasi-experimental pretest-posttest with control group without treatment. The sample was selected intentionally and it was composed of 20 people, adults with intellectual disabilities, users of ATUREM Day Unit and regularly attending the center. The procedure was implemented for two months. The results support the main aim. The program is committed to self-determination as directly related to the improvement of quality of life and community integration of adults with intellectual disabilities.

© 2014 Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid. Production by Elsevier España, S.L. All rights reserved.

En España, el número de personas con discapacidad alcanza los 3,8 millones, lo que supone el 8.5% de la población (INE, 2008). De entre ellas, la discapacidad intelectual supone el 19% de las discapacidades, afectando al 1-2% de la población en nuestro país.

A pesar de su presencia en nuestra sociedad, durante muchos años las personas con discapacidad intelectual parecen haber ocupado un segundo plano en la toma de decisiones que conciernen al desarrollo de su propia calidad de vida. Sin embargo, la calidad de vida es importante para todas las personas y debe ser entendida de

forma similar, independientemente de la presencia de algún tipo de discapacidad (Mirón, Alonso, Serrano y Sáenz, 2008).

Por estos motivos, a partir de la década de los 90 del siglo pasado surge un movimiento de renovación y revisión de las prácticas que hasta el momento se seguían con esta población. Dicha tendencia, que dura hasta nuestros días, ha sido bautizada por muchos autores como la “era de la autodeterminación”, entendiéndose por autodeterminación la característica disposicional de la persona, que otorga a la misma la oportunidad de desempeñar un rol activo en la toma de decisiones relativas a su propia calidad de vida, libre de influencias externas que pudieran intervenir en su propósito (Wehmeyer, 1996). El principal objetivo de este movimiento es el de facultarles para que puedan participar, tomar decisiones y desarrollar un mayor control sobre sus vidas y su aprendizaje con objeto de conseguir su integración social y una mayor calidad de vida.

*La correspondencia sobre este artículo debe enviarse a Miguel Garrido Fernández. Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológicos. Facultad de Psicología. Universidad de Sevilla. C/ Camilo José Cela S/N. 41018. Sevilla. E-mail: maikel@us.es

Sin embargo, el desarrollo de la autodeterminación en la población que nos ocupa es un aspecto complejo. A modo de ejemplo, diversas investigaciones han demostrado que en el caso de las personas adultas con discapacidad intelectual, suelen ser los cuidadores y los profesionales quienes deciden qué actividades pueden realizar estas personas durante su tiempo libre (Brown, 1989; Hawkins, 1993; Zijlstra y Vlaskamp, 2005). A veces la familia u otros sistemas sociales favorecen una ausencia de elección y suelen privar a las personas de experiencias vitales agradables y satisfactorias que otorguen sentido a su existencia, así como producir consecuencias motivacionales, cognitivas y emocionales negativas (Badía y Longo, 2009). El mantenimiento prolongado de esta situación puede conducir a sentimientos de indefensión en la persona, lo que da lugar a dificultades en el aprendizaje y reducción en su nivel de participación y exploración del entorno (Seligman, 1991).

Ante esta situación, en los últimos años se ha producido un incremento de las investigaciones e intervenciones orientadas al desarrollo de estos objetivos (Barquín, García, García, López y Marín, 2002; FEAPS, 2005; FEAPS 2010; Pérez y Cabezas, 2007; Ponce, 2010; Vived, Betsabé y Díaz, 2012). En relación a propuestas de intervención ideadas para personas con discapacidad intelectual gravemente afectadas o con necesidades de apoyo generalizado, destaca por un lado dotarles de un medio de comunicación que mejore su competencia general y les proporcione una poderosa herramienta de relación interpersonal (Tamarit, 2001) y, por otro lado, la enseñanza de códigos alternativos, como el procedimiento de comunicación total (Schaeffer, Musil y Kollinzas, 1994), pieza clave del fomento del control social por parte de las personas con grave discapacidad. La finalidad de este tipo de procedimientos es fomentar la espontaneidad, ofreciendo un código para expresar los propios deseos y el desarrollo de un repertorio de destrezas que le posibiliten interactuar con su entorno (Pérez et al., 2011).

De este modo, el objetivo general de la presente investigación es valorar un programa que permita, a partir del empleo de estrategias alternativas de comunicación e incrementando las oportunidades para la toma de elecciones, promocionar la autodeterminación y mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual.

A partir de este objetivo, surgen las siguientes hipótesis:

- Hipótesis 1 (H_1). En la medición pretest, ambos grupos contarán con el mismo nivel de calidad de vida.
- Hipótesis 2 (H_2). Los participantes del grupo experimental (GE) incrementarán su puntuación total en calidad de vida tras la aplicación de la intervención, mientras que el grupo control (GC) mantendrá puntuaciones similares a las alcanzadas en la medición pretest.

Método

Para el presente estudio se ha empleado un diseño cuasi-experimental pretest-posttest con grupo control sin tratamiento.

La muestra fue seleccionada intencionalmente en la Unidad de Día ATUREM y estuvo compuesta por 20 usuarios, distribuidos en igualdad de proporción entre ambos grupos. Las personas participantes cumplieron con los siguientes criterios de inclusión: ser ma-

yor de edad, presentar discapacidad intelectual y acudir con regularidad al centro. Concretamente, en la tabla 1 se presentan los datos que describen las principales características de la muestra empleada.

Por otro lado, para la medida pretest y posttest de la calidad de vida de los participantes se empleó la subescala de Calidad de Vida para Adultos con Discapacidad Intelectual (CVAD), componente de la Escala Integral de Calidad de Vida (Verdugo, Gómez, Arias y Schalock, 2009). Este instrumento ha sido creado específicamente para sujetos con discapacidad intelectual.

El programa se diseñó para ser implantado durante dos meses. La 1ª semana, se procedió a la evaluación pretest de las personas seleccionadas. Para ello, se leyeron a los usuarios las instrucciones y objetivos de la prueba descrita y se les solicitó su participación. Esta subescala fue aplicada individualmente, sin realizar ninguna modificación en su contenido. Dado que la mayor parte de los sujetos no sabían leer, seguimos el método de administración sugerido por los autores, recurriendo a una persona entrevistadora que conociera suficientemente a la persona como para discriminar sus respuestas en aquellos momentos en los que no se adecuaban exactamente a las opciones contempladas en cada pregunta. Normalmente este rol fue desempeñado por el monitor o monitora de referencia de cada usuario participante. La valoración tuvo lugar en la propia Unidad de Día.

A continuación, la 2ª semana se destinó al entrenamiento de estos profesionales en la aplicación del nuevo programa. La formación fue impartida en dos sesiones desarrolladas en la sala de juntas de la entidad, de 8 a 10 de la mañana.

Tras el entrenamiento se aplicó el programa. Éste se compone de 5 acciones, con creciente nivel de dificultad, a desarrollar en un plazo de 5 a 7 días cada una, dependiendo del logro de los objetivos propuestos en cada fase. Así, durante la 3ª semana fue aplicada la acción 1. Los objetivos planteados en la misma fueron: familiarizar a los usuarios con los pictogramas de afirmación y negación, entrenar a los usuarios en su manejo, corregir posibles dificultades y reforzar la práctica adecuada. Para ello, se pidió la colaboración de los participantes y se introdujeron los pictogramas en situaciones donde los usuarios ya elegían y sobre las que se conocían su respuesta. El monitor o monitora de referencia cuidaba que las elecciones fueran reforzadas inmediatamente tras la emisión de la respuesta correcta a través del empleo del pictograma correspondiente. Dicha actividad se desarrolló en 2 ó 3 momentos a lo largo de cada jornada. Los monitores, además de seguir las consignas de la acción, apoyaron a los usuarios o usuarias en el modelado de la tarea de elección, resolviendo obstáculos y reforzando cada avance. Transcurridos 5 días, cada profesional valoraba el progreso de sus usuarios a través de la ficha de evaluación objetiva de la acción. Si resultaba positiva, la persona se encontraba preparada para continuar con la siguiente actividad. De no ser así, se proseguía con la acción 1 ó 2 jornadas más. Esta fase de control de la evolución se llevaba a cabo al finalizar cada acción.

Durante la 4ª semana tuvo lugar la acción 2. Pretendía mantener la dinámica iniciada, incrementando el número de momentos en los que los usuarios manejaban los pictogramas de elección. Para ello, en cada cambio de actividad y durante las comidas se solicitaba al usuario o usuaria que mostrara su preferencia con elecciones del tipo A o B. Tras la valoración de la acción 2, en la 5ª semana, se inició la acción 3. Para la misma, nuevamente se ampliaron las alternativas de elec-

Tabla 1
Descriptivos de la muestra

Muestra	Participantes N	Sexo		Edad			Grado de discapacidad %		
		Hombre	Mujer	Inferior	Superior	Media	Inferior	Superior	Media
GE	10	50%	50%	24	50	35.1	60	90	82.0
GC	10	30%	70%	23	47	35.5	75	89	81.2
Total	20	40%	60%	23	50	35.3	60	90	81.6

Nota. GE = grupo experimental, GC = grupo control, N = número.

Download English Version:

<https://daneshyari.com/en/article/919171>

Download Persian Version:

<https://daneshyari.com/article/919171>

[Daneshyari.com](https://daneshyari.com)