

CAPÍTULO 11

Familias y envejecimiento activo y saludable de personas con discapacidad

Catalina Guerrero Romera* y María Dolores Ros Muñoz**

**Universidad de Murcia; **Aula Nueva*

Introducción

La realización de este trabajo ha estado guiada por el incremento de la población de personas mayores con discapacidad o en proceso de envejecimiento y la importancia y el papel que tienen las familias en la promoción y el desarrollo de un envejecimiento activo y saludable. Asimismo, la preocupación que tienen las familias sobre el futuro de sus hijos/as o familiares con discapacidad ha sido otra de las constantes ya que ante estos factores los familiares piensan: “Mi hijo, mi hija se hace mayor, ¿qué podemos hacer? ¿qué apoyos tenemos? ¿por dónde empezamos?” Berjano y Burgos (2009, p.90) afirman que aún existe un escaso conocimiento de las necesidades que se plantean las personas con discapacidad que envejecen. Igualmente, el concepto de discapacidad intelectual y, por tanto, el diseño de los servicios y programas dirigidos a este colectivo, ha evolucionado en las últimas décadas desde una perspectiva asistencialista y focalizada en la “dependencia y asistencia” hacia un enfoque, mayoritariamente compartido, en el que ésta es reconocida como una persona con capacidades, potencialidades y habilidades propias. Y esta nueva visión en la que la persona con discapacidad intelectual es sujeto de pleno derecho y, por tanto, protagonista y centro esencial de los servicios y programas dirigidos al colectivo, tiene su reflejo también en el ámbito de la medición de la calidad de vida. En este sentido, resulta primordial contar con los apoyos necesarios que permitan un adecuado desenvolvimiento y aquí la familia ejerce un rol fundamental (Rodríguez, Verdugo, y Sánchez, 2008). Por ello, se debe orientar a las familias de las personas con discapacidad hacia la participación, la independencia guiada, como forma de potenciar la integración y la autonomía social y personal, a partir de la propia percepción de sus necesidades y potencialidades (Guerrero, 2009).

También Schalock y Verdugo (2003) señalaron que los principios de actuación para lograr un envejecimiento de calidad en esta población se deben centrar en potenciar su inclusión en la comunidad, su autodeterminación y en que reciban el máximo apoyo familiar, ya que las familias se ven igualmente afectadas por el proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual. El propio reconocimiento del proceso de envejecimiento en sus familiares afectados, el cambio de actitudes a fin de promover la autonomía personal de los mismos, y el conocimiento de las necesidades de los familiares con alguna persona afectada por discapacidad intelectual, son elementos de análisis que es necesario conocer para abordar el tema con una eficacia máxima.

Fruto de estas preocupaciones se presenta este estudio que pretende dar protagonismo a las familias, y que ellas mismas sean las que analicen sus pensamientos, inquietudes y líneas de actuación. Al mismo tiempo nos basamos en las investigaciones existentes que señalan la importancia del arte y los beneficios de éste en la mejora de la calidad de vida y en la promoción de un proceso de envejecimiento activo de la persona con discapacidad intelectual (Guerrero, 2015). Como indica Polo (2000), el arte proporciona un medio a través del cual el individuo se desarrolla y puede expresarse libremente, sin ataduras. La creación artística nos permite dar rienda suelta a todo nuestro yo, sobrepasar límites, imaginar situaciones irreales o inverosímiles, etc. Todas las personas creamos esas imágenes mentales que dan sentido y sentimientos a nuestra vida. Y es aquí donde aparece la creatividad, entendida como un proceso a través del cual se da forma a estas imágenes, aun no teniendo ningún tipo de habilidad artística.

Por ello en esta investigación hemos planteado, que la Calidad de Vida de las personas mayores con discapacidad intelectual, depende de que su proceso de envejecimiento sea activamente satisfactorio,

activo y saludable (OMS, 2002), y para ello una de las herramientas que puede potenciarlo y fomentarlo, es el arte. Argumentos que vienen apoyados por diversos autores que demuestran que el arte es beneficioso para el desarrollo individual de las personas con discapacidad (Fernández, 2003; Marchiodi, 2012; Moreno, 2010; Polo, 2000).

Esta investigación tiene como objetivo general analizar la percepción de los familiares de personas mayores con discapacidad intelectual sobre el proceso de envejecimiento, especialmente acerca de la importancia de la utilización del arte en la intervención con las mismas. Para llegar a ello, se han planteado los siguientes objetivos específicos:

Analizar el papel de las familias en el proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual.

Evaluar la percepción que tienen las familias sobre el papel de la utilización del arte para la intervención en procesos de envejecimiento.

Conocer la percepción que tienen sobre los beneficios del arte en la mejora de la calidad de vida de las personas mayores con discapacidad intelectual y en la promoción de un envejecimiento activo y saludable

Conocer las necesidades de formación de las familias respecto a estas cuestiones.

Método

Se trata de una investigación de carácter cuantitativo no experimental y de corte descriptivo tipo encuesta.

Participantes

En cuanto a los participantes en esta investigación han sido 47 familiares de personas mayores con discapacidad intelectual pertenecientes a una entidad dirigida a la atención y promoción de la Autonomía Personal del colectivo de personas con discapacidad intelectual. Esta entidad ha sido seleccionada ya que es pionera en la creación y desarrollo del primer Servicio de Promoción de la Autonomía Personal, en la que sus diferentes áreas (Empleo, Educación, Formación Integral y Continuada...) están encaminadas a conseguir la máxima autonomía e independencia.

Dicha entidad, además cuenta con un número considerable de personas mayores o en proceso de envejecimiento lo que es un elemento clave para la realización de la investigación y para la realización de las propuestas de intervención futuras de esta organización.

Las características más destacables de los participantes son las siguientes. En cuanto al Género, el 64% ($n=30$) de los familiares participantes en esta investigación son mujeres frente al 34% ($n=16$) compuesto por hombres (Tabla 1).

Tabla 1. Participantes según género

		Sexo			
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Femenino	30	64	65	65
	Masculino	16	34	35	100
	Total	46	98	100	
Perdidos	Sistema	1	2		
Total		47	100,0		

Fuente: Elaboración propia

En relación a la edad, un 54% ($n=24$) lo constituyen personas con más de 60 años, un 38% ($n=17$) entre 46-59 años y solo el 9% ($n=4$) de los familiares tienen entre 31-45 años (Tabla 2).

Tabla 2. Participantes según edad

		Edad			
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	31-45 años	4	9	9	9
	46-59 años	17	36	38	47
	Más de 60	24	51	54	100
	Total	45	96	100	
Perdidos	Sistema	2	4		
	Total	47	100		

Fuente: Elaboración propia

En cuanto, a los Niveles de Estudios, el 34% ($n=16$), son familiares con estudios de Bachiller o FP, el 26% ($n=12$), posee estudios de primaria, el 19% ($n=9$), tiene estudios universitarios, el 15% ($n=7$), tiene el nivel de ESO y por último solo un 4% ($n=2$) de los familiares no posee ningún tipo de estudios. Con respecto a la Ocupación Laboral, el 43% ($n=20$) está en activo, el 34% ($n=16$), son jubilados y el 19% ($n=9$), de los familiares se encuentran en desempleo.

Respecto, al Vínculo familiar, el 79% ($n=37$) de los participantes son Madre o Padre de la persona con discapacidad; el 15% ($n=7$) tiene un vínculo familiar de hermano/a, el 4% ($n=2$) se corresponde a la categoría de otros (Tutor/a...) y sólo un 2% ($n=1$) abuelo/a. En cuanto, al Estado Civil, el 58% ($n=28$) son Casados/as; el 16% ($n=7$), son Divorciados/as; el 15% ($n=7$), son Solteros/as, y por último el 11% ($n=5$), son viudos/as.

Instrumentos y procedimiento

Se ha utilizado un cuestionario para la recogida de información de elaboración propia y sometido a un proceso de validación por expertos. Los mismos valoraron el cuestionario de manera muy positiva, obteniendo buenas valoraciones, ninguna con una media inferior a 3 en la escala Likert. De esta forma, atendiendo a las puntualizaciones y propuestas de mejora planteadas por los expertos, se llevó a cabo la elaboración definitiva del cuestionario. El mismo ha tenido por objetivo analizar la percepción de las familias de personas con discapacidad sobre el proceso de envejecimiento y la realización de acciones y actividades a través del arte.

El cuestionario finalmente ha consistido en una escala autoaplicada que constaba de 66 ítems tipo Likert con una escala de respuesta de 4 grados de intensidad (1: Nada; 2: Poco; 3: Bastante; 4: Mucho). Los ítems han recogido información sobre los siguientes bloques, distribuidos de la siguiente manera:

- Bloque I: Datos de identificación.
- Bloque II: Áreas de intervención.
- Bloque III: Temas y actividades en materia de envejecimiento.
- Bloque IV: Opinión sobre la utilización del arte para la intervención y necesidades de formación.

Además, se contemplaban otras variables como edad, género, ocupación laboral, nº de hijos o personas a su cargo, localidad, vínculo familiar y estado civil. El cuestionario fue respondido de forma independiente o individual y posteriormente se realizó el análisis cuantitativo de los datos a través del programa estadístico e informático SPSS versión 20 para el posterior análisis de la información, interpretación de los resultados y, por último, la obtención de conclusiones.

Resultados

A continuación, se exponen los resultados obtenidos del análisis del cuestionario de percepción de las familias de personas con discapacidad sobre el proceso de envejecimiento y la utilización del arte para la intervención. Comenzaremos haciendo referencia a las cuestiones referentes al Bloque sobre Áreas de intervención que para las familias son más prioritarias de cara a la intervención. Como síntesis podemos comentar que las áreas que han sido señaladas como muy prioritarias por parte de los familiares son:

El área de Bienestar emocional ha sido la señalada como una de las más prioritarias, el 80% ($n= 37$) de los participantes la han señalado como muy importante; seguida de las siguientes: el área de Salud, con el 79% ($n= 37$); con el 77% ($n= 34$); el área Autonomía y Vida Independiente conjuntamente con el área de Bienestar Físico y el área Familia y Hogar con el 74% ($n= 34$); el área Desarrollo social con el 66% ($n= 30$); el área Desarrollo personal, con el 65% ($n= 30$); el área Desarrollo espiritual con el 47% ($n= 21$), siendo el área de Empleo y el ámbito laboral la más baja con el 45% ($n= 20$) (tabla 3).

Tabla 3. Áreas de intervención

Áreas de intervención	Nada		Poco		Bastante		Mucho	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Salud	3	6%	1	2%	6	13%	37	79%
Autonomía y Vida Independiente	2	5%	2	5%	6	13%	34	77%
Bienestar físico	2	5%	1	2%	7	16%	34	77%
Bienestar emocional	3	7%	1	2%	5	11%	37	80%
Desarrollo social	1	2%	2	4%	13	28%	30	66%
Desarrollo personal	1	2%	2	4%	13	28%	30	65%
Desarrollo Espiritual	5	11%	7	15%	12	27%	21	47%
Empleo y ámbito laboral	2	4%	6	13%	17	38%	20	45%
Familia y Hogar	1	2%	3	7%	8	17%	34	74%

Fuente: Elaboración propia

Con respecto a los resultados de los indicadores correspondientes a los Talleres o Actividades que les gustaría que pudiesen realizar sus hijos o familiares mayores con discapacidad intelectual, en líneas generales todos los talleres o actividades indicados en el cuestionario se perciben por parte de los familiares como “Muy Prioritarios”. En la tabla 4 se muestran algunos en la siguiente lista ordenada según la máxima prioridad concedida.

Tabla 4. Talleres o Actividades

Actividades	Nº Familiares	%
Psicología positiva	26	69%
Autoestima	26	67%
Asesoramiento y apoyo familiar	26	66%
Talleres de salud	24	65%
Gerontogimnasia, psicomotricidad	25	64%
Talleres de ABVD	25	64%
Inteligencia emocional	24	62%
Afrontamiento del duelo	23	57%
Preparación para la vejez o jubilación	23	57%
Talleres de habilidades sociales	22	56%
Relajación y meditación	19	53%
Estimulación cognitiva	18	52%

Fuente: Elaboración propia

Por otra parte, los familiares creen en un 70 % ($n=23$), que no existe una oferta de actividades y talleres a través del arte en el centro al que acude su familiar con discapacidad intelectual, y solo un 18% ($n=6$), consideran que sí existe.

En relación al último bloque sobre la Opinión acerca de la utilización o la realización de actividades y talleres de educación a través del arte del arte para la intervención y necesidades de formación, presentamos los resultados de los datos del mismo.

En cuanto a las percepciones que tienen los familiares sobre los beneficios del arte en las diversas dimensiones de calidad de vida de sus familiares con discapacidad, el 90% ($n=37$) consideran que las actividades o talleres a través del arte contribuyen al proceso de envejecimiento activo y la mejora de la calidad de vida y el bienestar. Asimismo, señalan que estas actividades fomentan y ayudan a desarrollar

distintas capacidades, contribuyendo a mejorar su desarrollo o estado emocional y psicológico con un 93% ($n=37$). El 93% ($n=37$), cree además que este tipo de actividades y talleres fortalecen y reafirman la autoestima e identidad personal y fomentan el desarrollo y adquisición de habilidades sociales, de comunicación, etc. con un 91% ($n=36$), y con un 93% ($n=37$), consideran que es fundamental para el desarrollo integral de las personas mayores con discapacidad intelectual. El 90% ($n=36$), cree que favorece a la aceptación de límites y la puesta en marcha de estrategias de superación de uno mismo y un 48% ($n=19$) considera que estas actividades están suficientemente valoradas en los ámbitos educativos, sociales y familiares.

Finalmente, en cuanto a la necesidad de recibir formación en este tipo de actividades y la percepción que tienen sobre la oferta de dicha formación en el centro donde acude su familiar, a continuación, se muestran los resultados.

Respecto a esto la gran mayoría de los familiares considera necesaria la formación sobre las áreas, actividades y temas aquí planteados (el 64% $n=30$ porcentaje válido 88%) y al 73% ($n=34$) de los familiares les gustaría que se ofertaran talleres de este tipo en la asociación para llevar a su familiar con discapacidad, así como les gustaría recibir información y formación en los temas relacionados con este tipo de actividades y talleres, un 68% ($n=32$). El 47% ($n=22$) de los familiares están al tanto de los distintos talleres y actividades que se ofertan en el centro al que acude su familiar con discapacidad intelectual. El 28% ($n=13$), conoce y cree que ha participado su familiar con discapacidad en otros talleres y actividades de este tipo. Y, por último, solo un 21% ($n=10$), ha recibido algún tipo de información y/o formación en los ítems relacionados con este tipo de actividades y talleres.

Referido a cómo le gustaría recibir la formación, el 38% ($n=18$) prefiere la forma presencial, un 17% ($n=8$) una fórmula mixta (presencial y online) y solo un 9% ($n=4$) la formación online. Con respecto a la duración de dicha formación, la más seleccionada es una duración media (entre 10 y 20 h), con un 23% ($n=11$). Relativo al tipo de metodología preferida por los familiares para el desarrollo de esta formación la más destacada es la metodología mixta es decir combinando metodologías activas y experienciales con fórmulas de clase magistral, conferencias o exposiciones, con un 26% ($n=12$). Por último, a un 51% ($n=24$) le gustaría recibir formación y realizar actividades formativas compartidas con su familiar con discapacidad. Respecto a este último bloque hemos de señalar que había numerosos datos perdidos o que no fueron contestados por los participantes y por ello algunos de los porcentajes pueden aparecer más bajos.

Discusión/Conclusiones

En este trabajo nos marcamos como objetivo general analizar la percepción de los familiares de personas mayores con discapacidad intelectual sobre el proceso de envejecimiento, y acerca de la importancia de la utilización del arte en la intervención con las mismas. En este sentido, coincidiendo con Galarza (2010) podemos ver el importante papel que tienen las familias en el proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual. Es primordial como señala Guerrero (2009, p. 16) "acompañar a las familias en sus preocupaciones sobre la proyección e integración de sus hijos en lo educativo, lo laboral y lo social, generando estrategias y acciones permanentes que permitan fortalecer procesos de intervención más acordes con las realidades y demandas de las personas inmersas en ellos".

En cualquier caso, el envejecimiento de una persona con discapacidad ha supuesto un gran reto para las entidades, las familias, las propias personas con discapacidad y toda la sociedad en general; más aún, cuando se espera que el número de personas mayores con discapacidad siga incrementándose considerablemente en los próximos años (Berjano y García, 2009). En este sentido, es necesario anticipar las demandas de este grupo de población, con el fin de asegurar la existencia de recursos adecuados, que permitan promover un envejecimiento activo y saludable (Guerrero, 2010; Navas et al., 2015).

Sobre el papel de la utilización del arte para la intervención hemos comprobado que en líneas generales, la mayoría de las familias encuestadas, consideran que la realización de actividades y talleres

relacionados con el arte es fundamental para el desarrollo integral; imprescindible para mejorar el estado emocional y psicológico de las personas mayores con discapacidad intelectual, ya que estas actividades fomentan la adquisición de habilidades sociales, emocionales y pueden contribuir a reafirmar su propia identidad y autoestima, la aceptación de límites y la puesta en marcha de estrategias de superación de uno mismo (Bolós et al, 2015).

Las familias consideran que el envejecimiento activo es favorecido por la realización de actividades relacionadas con el arte, o a través del arte y mejora la calidad de vida y el bienestar. Respecto a este objetivo específico, conocer los beneficios del arte en la mejora de la calidad de vida de las personas mayores con discapacidad intelectual y en la promoción del envejecimiento activo, se ha podido comprobar que la percepción sobre los beneficios del arte son numerosos en las personas mayores con discapacidad para las familias, considerando el arte como un magnífico vehículo de expresión y comunicación coincidiendo asimismo con otras investigaciones (Ballesta et al., 2011).

Éste permite desarrollar la imaginación, potenciar la autonomía, el desarrollo socioemocional y favorecer la participación e inclusión. Muchos de estos beneficios han sido destacados o percibidos asimismo por las familias encuestadas. Sus beneficios son indiscutibles y, por ello, resulta muy útil en el proceso de envejecimiento, y en la promoción de un envejecimiento activo, entendido como un “envejecer con calidad y calidez, en el sentido de lograr un envejecimiento satisfecho, enriquecedor y vinculado o, en otras palabras, tranquilo, alegre y compartido” (Guerrero, 2010, p. 29). Existen estudios que evidencian asimismo que este tipo de actividades y talleres precisamente obtienen mejores resultados en el fomento del desarrollo social y emocional, y en la participación y por tanto suponen una mejora de la salud, el bienestar y la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual, contribuyendo al fomento de un envejecimiento más activo y saludable (Guerrero y Martínez, 2017).

Teniendo en cuenta estas consideraciones, por parte de las familias, existe mucha curiosidad y motivación, es decir, una actitud abierta y positiva ya que manifiestan su interés para ser informados y formados en ello, señalando que para ellos es importante poder experimentarlo conjuntamente con sus hijos/as, familiares, padres o tutores dentro de la propia institución. Por otra parte, en cuanto al tipo de metodología para llevar a cabo esa formación, a la mayoría de las familias encuestadas les gustaría que fuera una formación presencial o mixta (presencial y on-line), durante un tiempo medio de 10 a 20 h. y con una metodología también combinada (experiencial, activa y magistral o expositiva).

En definitiva, los datos nos llevan a afirmar que es muy importante fomentar una buena calidad de vida y que existe una percepción muy generalizada sobre los beneficios del arte para esta mejora, destacando que el papel de las familias es primordial como partes esenciales en el proceso de envejecimiento activo de sus hijos/as o familiares con discapacidad, para conseguir un desarrollo integral, inclusivo y saludable de la persona.

Referencias

- Ballesta, A.M., Vizcaíno, O., y Mesas, E.C. (2011). El Arte como un lenguaje posible en las personas con capacidades diversas. *Arte y Políticas de Identidad*, 4, 137-152.
- Berjano, E., y Burgos, E.G. (2009). *Discapacidad intelectual y envejecimiento: Un problema social del siglo XXI*. Madrid: FEAPS.
- Bolós, A., Beltran, A.M., y Moreno, A. (2015). Arte como herramienta social y educativa/Art as an educative and social tool. *Revista Complutense de Educación*, 26(2), 315.
- Fernández, M.I. (2003) Creatividad, arte terapia y autismo. Un acercamiento a la actividad Plástica como proceso creativo en niños autistas. *Arte, Individuo y Sociedad*, 15, 135-152.
- Galarza, A.A., y Díaz, J.P. (2010). Familia, envejecimiento y discapacidad en España. *Papers, Revista de Sociología*, 95(3), 673-700.
- Guerrero, C. (2009). Vida familiar y Discapacidad. *Enlace en Red*, 16-17.
- Guerrero, C. (2010). Procesos de envejecimiento en personas con discapacidad intelectual: una propuesta integradora. *Enlace en Red*, 15, 22-30.

Guerrero, C. (2015). Arte, Mayores y Discapacidad. Arte diverso para capacidades diversas. En M.J., Fernández, V. Villaplanam, y M.M. Grandío, (eds.), *Alfabetizaciones, transalfabetización e inteligencias múltiples: el componente transversal en el aprendizaje y las pedagogías críticas* (pp. 1-18). Murcia: Universidad de Murcia.

Guerrero, C., y Martínez, M.Z. (2017). Resultados de un programa de educación a través del arte dirigido a personas mayores. *Quaderns d'Animació i Educació Social*, 25, 1-15.

Ministerio de Educación, Cultura y Deporte (2014). *Envejecimiento activo y discapacidad intelectual*. Madrid: Ministerio de Educación, Cultura y Deporte.

Moreno, A. (2010). La mediación artística: un modelo de educación artística para la intervención social a través del arte. *Revista Iberoamericana de Educación*, 52(2).

OMS (2002). *Active ageing a policy framework*. Geneva: World Health Organization.

Polo, L. (2000). Tres aproximaciones al arte-terapia. *Arte, Individuo y Sociedad*, 12, 311-320.

Rodríguez, A., Verdugo, M., y Sánchez, M.C. (2008). Calidad de vida familiar y apoyos para los progenitores de personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento *Revista Siglo Cero*, 39(227), 19-34.

Schalock, R.L., y Verdugo, M.A. (2003). *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid: Alianza Editorial.