



# Medir la calidad de vida



Ciencias Sociales y Humanidades

El grupo de Investigación Interuniversitario de la Facultad de Educación amplía el estudio sobre la atención a las personas en situación de dependencia y exclusión social



**VALLADOLID.** El grupo de Investigación Interuniversitario en que participan Benito Arias y Laura E. Gómez, del Departamento de Psicología de la UVA, junto a Miguel Ángel Verdugo, catedrático de la Universidad de Salamanca y director del Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO), y Robert L. Schalock, profesor emérito de la Universidad de Nebraska y Doctor Honoris Causa por la USAL, cuenta con una extensa tradición investigadora en el ámbito de la discapacidad y de otros colectivos en riesgo de exclusión social. Uno de sus proyectos, centrado en la atención a las personas en situación de dependencia y desventaja social, fue galardonado en 2010 con el Premio Imerso Infanta Cristina, en su modalidad de investigación. Se trata de un extenso trabajo realizado sobre una muestra representativa compuesta por 3.029 usuarios de servicios sociales dependientes del Instituto Catalán de Asistencia y Servicios Sociales (ICASS) de la Generalitat de Cataluña. Los participantes fueron en su mayoría personas mayores de residencias y centros de día y otras con discapacidad intelectual, pero también participaron personas con problemas de salud mental, con discapacidades físicas y sensoriales, drogodependientes y con VIH o sida. El grupo de investiga-

ción ha desarrollado un instrumento, la Escala GENCAT, para evaluar de modo objetivo la calidad de vida de los usuarios de servicios sociales mediante el modelo conceptual propuesto por Schalock y Verdugo, en el que la calidad de vida se entiende compuesta por ocho dimensiones fundamentales que se relacionan entre sí: bienestar emocional, bienestar físico, bienestar material, desarrollo personal, autodeterminación, inclusión social, relaciones interpersonales y derechos. Para completar las escalas y obtener la información, contaron con el apoyo de más de 600 profesionales que trabajaban en la atención a estos colectivos.

«Hemos encontrado que hay tres dimensiones de las ocho donde los resultados son muy altos: bienestar material (es decir, que las personas tengan cubiertas las necesidades vitales básicas, que dispongan de vivienda y trabajo adecuados...), bienestar físico (tener cubiertas las necesidades de salud, hábitos de alimentación saludables, acceso a ayudas técnicas...) y derechos (respeto al derecho a la intimidad, a manejar su propio dinero, a ser considerado como el resto de las personas...), pero no es extraño que sean las más altas dado que vivimos en un país donde la satisfacción de estas necesidades está garantizada», explica Benito Arias a la hora de abordar las conclusiones de este trabajo.

Por el contrario, las dos más bajas son el desarrollo personal (las oportunidades que tiene la persona para desarrollar sus capacidades, habilidades e iniciativas, así como la posibilidad de aprender distintas cosas, tener conocimientos y realizarse personalmente) y la inclusión social (hasta qué punto una persona es aceptada socialmente como parte activa e integrada en la sociedad y cuenta con el apoyo de los demás), mientras el resto de las di-

**Desarrolla nuevas fases del proyecto que recibió el Premio Imerso Infanta Cristina**

**La Generalitat de Cataluña ha encargado al grupo el desarrollo de nuevas fases del proyecto galardonado**



Benito Arias, en su despacho de la Facultad de Educación y Trabajo Social. :: RICARDO OTAZO

mensiones están «razonablemente bien».

Pero el Premio Infanta Cristina ha sido un acicate para continuar trabajando para la comunidad catalana. Continuando en la línea del estudio iniciado, ahora se encuentran inmersos en un trabajo en el que están desarrollando los perfiles de proveedores de servicios y organizaciones catalanas con el fin de monitorizar sus progresos en el logro de resultados personales relacionados con la calidad de vida, desarrollar prácticas basadas en la evidencia y guiar los cambios organizacionales y las intervenciones dirigidas a la mejora en la calidad de los servicios que atienden a estas personas con dependencia y desventaja social.

## Perfiles de proveedores

Para ello, se ha contado en esta fase con un total de 758 profesionales, pertenecientes a 154 organizaciones o entidades, y 288 centros o servicios, todos ellos de Cataluña, que habían manifestado de forma voluntaria su deseo de participar en el proyecto. «Se trata de establecer una línea base en cada servicio con las puntuaciones medias que obtienen los usuarios y las usuarias de cada servicio, con el fin de orientar las prácticas y las intervenciones de mejora de la calidad de vida en función de resultados medidos con un instrumento con suficientes evidencias de validez y fiabilidad».

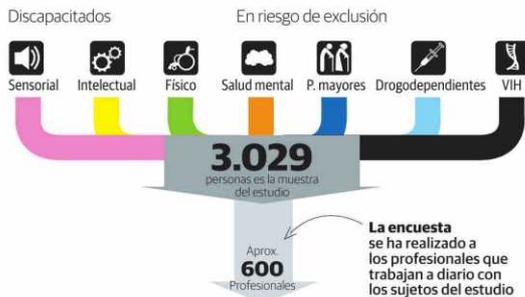
El grupo ha trabajado en la primera parte con errores muestrales que oscilan entre el 0 y el 10%, dado que algunos colectivos son de difícil acceso y no están en su mayor parte censados, como es el caso de las personas con drogodependencias, o sida. «De hecho el proceso de muestreo ha sido complicado, aunque tenemos la certeza de que es representativo de toda la población».

Uno de los hechos que más des-

## El protocolo Gencat

La escala Gencat es un instrumento que permite la evaluación objetiva de resultados personales relacionados con la calidad de vida de usuarios de servicios sociales.

### Los usuarios de servicios sociales



### La calidad de vida

Los profesionales rellenan un cuestionario individual de cada persona para obtener un perfil de la calidad de vida de acuerdo con 8 dimensiones: bienestar emocional (BE), relaciones interpersonales (RI), bienestar material (BM), desarrollo personal (DP), bienestar físico (BF), autodeterminación (AU), derechos (DE) e inclusión social (IS).

### Representación gráfica de las medias obtenidas en cada dimensión

(puntuación de 1 a 100)

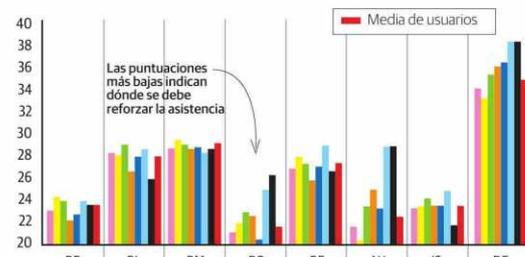
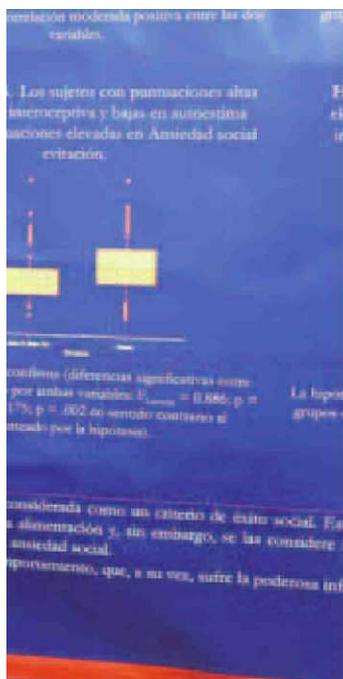


GRÁFICO: P. RESINA



taca el profesor Benito Arias, es que la Generalitat haya seleccionado a su grupo de investigación para realizar un estudio en Cataluña –una comunidad que va por delante del resto del país en lo que a atención social se refiere– siendo así que en

Cataluña existen excelentes equipos de investigación en el ámbito de las ciencias sociales. Tal reconocimiento ha cuajado además en el arco mediterráneo, y comunidades como Baleares y Valencia ya están en contacto con el grupo para llevar a cabo iniciativas de este tipo.

Pero no es de extrañar que se haya contado con este equipo de investigación, ya que otros de sus trabajos han recibido reconocimientos, como el Primer Premio AMPANS, en 2009, otorgado en Cataluña por un trabajo sobre el amor y el bienestar emocional en las personas con discapacidad intelectual, un estudio pionero en España en el que ha tratado de desvelar cómo vive las relaciones afectivas este colectivo al que muchas veces se le niega este derecho.

Para ello han escogido una muestra de 411 personas con discapacidad intelectual y se les ha preguntado por estas cuestiones. Y de la misma forma que la calidad de vida tiene ocho dimensiones, el amor tiene tres, de acuerdo con los modelos teóricos que cuentan con más aceptación en la comunidad científica: la pasión, la intimidad y el compromiso. Y las personas con discapacidad intelectual también se enamoran, tienen pasión... pero no obtienen puntuaciones significativamente más bajas en compromiso, es decir, no pueden compro-

terse a permanecer toda la vida junto a su pareja, ni a afrontar proyectos en común, pero no por una razón intrínseca, sino por razones ambientales, porque no manejan su vida de forma autónoma y libre.

Están con frecuencia sometidos a la presión familiar, que ejerce una sobreprotección excesiva, «cuando debería darse mayor permisividad siempre que estuvieran convenientemente asesorados y participan en programas estructurados», subraya Arias. Este mismo estudio se está extrapolando a diversos países de Hispanoamérica, ya que hay factores culturales y religiosos diferenciadores entre ambas zonas, probablemente más negativos que en España, como están poniendo de manifiesto diversos estudios transculturales.

#### Conducta adaptativa

Dado que la discapacidad intelectual se define por un funcionamiento intelectual y una conducta adaptativa deficiente, el grupo está abordando actualmente, junto con Patricia Navas (miembro del INICO), el desarrollo de una escala de evaluación de la conducta adaptativa (habilidades prácticas, habilidades sociales y habilidades conceptuales) para las personas con discapacidad intelectual, en colaboración con la Asociación Americana sobre Discapacidades Intelectuales y del

## Son autores de un trabajo pionero sobre el amor y el bienestar social entre las personas con discapacidad intelectual

### «El trastorno de hiperactividad en los niños está sobrediagnosticado»

### Trabajan con menores de 6 años para intentar predecir el desarrollo futuro del TDAH

Desarrollo (AAIDD). Hasta ahora, se están evaluando estos aspectos con métodos obsoletos, y de ahí que el grupo de investigación esté desarrollando una escala para evaluar de forma rigurosa y precisa estas tres clases de habilidades que necesitan las personas para desenvolverse y adaptarse a la sociedad. El trabajo desempeñado hasta la fecha ha supuesto también el reconocimiento a su labor con el tercer premio de AMPANS en 2010.

Otra de sus líneas de investigación se ha centrado en los últimos años en la evaluación del Trastor-

no por Déficit Atencional con Hiperactividad (TDAH) en niños, dada la actual preocupación que existe en relación con el diagnóstico (según Arias, el trastorno está sobrediagnosticado en una proporción no desdeñable de casos). «Nosotros lo que hacemos es calibrar los instrumentos utilizados hasta este momento para ver dónde fallan y corregir esos desequilibrios de modo que se pueda evaluar de forma más rigurosa el trastorno». El uso de métodos de evaluación tradicionales (basados esencialmente en entrevistas con los padres) lleva probablemente al diagnóstico de falsos positivos, es decir, niños diagnosticados de TDAH sin tener el trastorno, lo que puede conducir a una prescripción inadecuada de tratamiento farmacológico.

En esta línea de investigación, el grupo también está interesado en detectar marcadores precoces de hiperactividad. De ahí que, mientras el TDAH se diagnostica a partir de los 6 años, estén trabajando con niños de 4 y 5 años para ver si presentan algún síntoma que pueda predecir el desarrollo futuro del trastorno: «Sería bueno porque se podrían poner en marcha programas de prevención».

**i Más información en el blog Ventana a la investigación de nortecastilla.es**