

International Journal of Developmental and Educational Psychology
ISSN: 0214-9877
fvicente@unex.es
Asociación Nacional de Psicología Evolutiva y Educativa de la Infancia, Adolescencia y Mayores

García Aparicio, Virgilio; Pérez Ruiz, María Luisa; Guillén, Elena; Gordillo, María José; Aguilar Pache, Francisco Javier

AUTONOMÍA Y DISCAPACIDAD: HABILIDADES EN EL CUIDADO PERSONAL

International Journal of Developmental and Educational Psychology, vol. 1, núm. 1, 2013, pp. 595-602
Asociación Nacional de Psicología Evolutiva y Educativa de la Infancia, Adolescencia y Mayores
Badajoz, España

Disponible en: http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=349852058049

Cómo citar el artículo
Número completo
Más información del artículo
Página de la revista en redalyc.org

Sistema de Información Científica
Red de Revistas Científicas de América Latina, el Caribe, España y Portugal
Proyecto académico sin fines de lucro, desarrollado bajo la iniciativa de acceso abierto

International Journal of Developmental and Educational Psychology
Familia y educación: aspectos positivos
INFAD, año XXV
Número 1 (2013 Volumen 1)
© INFAD y sus autores
ISSN 0214-9877

AUTONOMÍA Y DISCAPACIDAD: HABILIDADES EN EL CUIDADO PERSONAL

Virgilio García Aparicio
María Luisa Pérez Ruiz
Elena Guillén
María José Gordillo
Francisco Javier Aguilar Pache
v.garcia.aparicio@gmail.com
Universidad de Extremadura

Fecha de recepción: 26 de enero de 2013
Fecha de admisión: 15 de marzo de 2013

ABSTRACT

Objective and Hypothesis: This research will focus on how it influences the level of autonomy of adult people with intellectual disabilities (ID) in their personal care.

It will analyze whether sex, age, level of intelligence and workplace influence the autonomy in people with ID.

Instrument: We use "The Arc's Self-Determination Scale (Adult Version) by Michael Wehmeyer.

Method: We used a sample of 38 adults with ID (20 women represented a 52.63% of the sample and 18 men with the 47.37%, average age was 33 (age range 20 to 53 years). They were divided into six centers, staffed by people with Intellectual Disabilities, located at the following locations in Extremadura: Don Benito, Cáceres, Badajoz, Jerez de los Caballeros, Azuaga and Villafranca de los Barros.

Conclusions: The sex is not an important variable in the degree of autonomy of people with ID; in terms of age, persons under 45 years are slightly more autonomous than the older of this age; with reference to the workplace, in the Occupational Centers (OC) can be found most of the sample and there are not significant differences in the degree of autonomy, while the Sheltered Employment (SE), there are nearly twice workers with a high autonomy than with a low autonomy. Finally, in regard to the level of intelligence, the greater the degree of severity of disability lowers the level of autonomy of the individual.

KEY WORDS: Quality of life, intellectual disability (ID), autonomy, self-determination, skills, personal care.

International Journal of Developmental and Educational Psychology
Familia y educación: aspectos positivos
INFAD, año XXV
Número 1 (2013 Volumen 1)
© INFAD y sus autores
ISSN 0214-9877

AUTONOMÍA Y DISCAPACIDAD: HABILIDADES EN EL CUIDADO PERSONAL

RESUMEN

Objetivo e Hipótesis: El presente trabajo de investigación versará sobre cómo influye el nivel de autonomía de las personas con discapacidad intelectual (D. I.) adultas con respecto a su cuidado personal.

Se va a analizar si el sexo, la edad, el nível de inteligencia y el centro de trabajo influyen en la autonomia en las personas con DI.

Instrumento: Se utilizó "The Arc's Self-Determination Scale" (Version para adultos) de Michael Wehmeyer.

Método: Para ello se utilizó una muestra de 38 personas adultas con D.I. (20 mujeres con un 52,63% y 18 varones con un 47,37%, siendo la edad media 33 (rango de edad de 20 a 53 años). Distribuidos en seis Centros donde trabajan personas con Discapacidad Intelectual, ubicados en las siguientes localidades de Extremadura: Don Benito, Cáceres, Badajoz, Jerez de los Caballeros, Azuaga y Villafranca de los Barros.

Conclusiones: El sexo no es una variable importante en el grado de autonomía de las personas con D. I.; en cuanto a la edad, las personas menores de 45 años son ligeramente más autónomas que los mayores a esta edad; con referencia al centro de trabajo, en los Centros Ocupacionales (CO) se encuentra la mayoría de la muestra y no es significativa la diferencia en su grado de autonomía, mientras que en los Centros Especiales de Empleo (CEE), hay casi el doble de trabajadores con alta autonomía que con baja autonomía. Por último, y en cuanto al grado de inteligencia, a mayor severidad en la discapacidad, menor es el nivel de autonomía de la persona.

PALABRAS CLAVE: Calidad de Vida, discapacidad intelectual (DI), autonomía, autodeterminación, habilidades, cuidado personal.

INTRODUCCIÓN

El Consejo de Europa, que ha venido promoviendo diversas iniciativas y Recomendaciones con el objeto de mejorar la situación de las personas dependientes y la de sus cuidadores, constituyó a mediados de la década de los noventa un grupo de expertos que trabajó durante dos años en la elaboración de un texto de consenso que pudiese ser asumido desde la mayoría de los países miembros de este organismo internacional. El resultado de ese trabajo fue la aprobación, en septiembre de 1998, por el Comité de Ministros del Consejo de Europa, de una Recomendación relativa a la **dependencia** (Consejo de Europa, 1998).

En dicha Recomendación, el Consejo de Europa define la dependencia como *"la necesidad de ayuda o asistencia importante para las actividades de la vida cotidiana",* o, de manera más precisa, como *"un estado en el que se encuentran las personas que por razones ligadas a la falta o la pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual, tienen necesidad de asistencia y/o ayudas importantes a fin de realizar los actos corrientes de la vida diaria y, de modo particular, los referentes al cuidado personal".*

Esta definición, que ha sido ampliamente aceptada, plantea la concurrencia de tres factores para que podamos hablar de una situación de dependencia: en primer lugar, la existencia de una limitación física, psíquica o intelectual que merma determinadas capacidades de la persona; en segundo lugar, la incapacidad de la persona para realizar por sí mismo las actividades de la vida diaria; en tercer lugar, la necesidad de asistencia o cuidados por parte de un tercero.

Como hemos visto en la recomendación, el **cuidado personal** recibe una atención destacada de la cual fundamentamos la definición de dependencia y por ende podríamos definir de igual manera, la *autonomía*.

© INFAD y sus autores
ISSN 0214-9877

Siguendo a Wehmeyer, et. al. (1996), existen cuatro características que definen la acción autodeterminada y una de ellas es la autonomía, de lo que considera que "*una conducta es autónoma si la persona actúa según sus propias preferencias, intereses y/o capacidades, e independientemente, libre de influencias externas o interferencias no deseadas. Como es obvio, nadie es totalmente independiente o autónomo por completo, por lo que siempre debemos pensar en la interdependencia de unos con otros*".

Teniendo todo esto en cuenta, vemos la importancia que adquiere la autonomía en el cuidado personal para el desenvolvimiento del colectivo objeto de estudio. Los datos que veremos a continuación muestran quienes son los más autónomos y quienes necesitan mayores apoyos para que su calidad de vida esté dentro de los cánones establecidos, estos datos se compararán desde diferentes prismas que pueden ser condicionantes en los resultados obtenidos.

MÉTODO

Muestra

La muestra está constituida por 38 adultos con DI (20 mujeres con un 52,63% y 18 varones con un 47,37%), siendo la edad media 33 (rango de edad de 20 a 53 años). Distribuidos en 6 Centros donde trabajan personas con DI ubicados en las siguientes localidades: Don Benito, Cáceres, Badajoz, Jerez de los Caballeros, Azuaga y Villafranca de los Barros.

El nivel cognitivo de los sujetos que componen la muestra está en el rango de retraso mental (RM) o DI ligero o moderado. Este supuesto está apoyado por el hecho de que el proceso de recogida de datos requería respuestas a una serie de preguntas escritas, incluso aunque se leyeran en voz alta, conllevaría una gran dificultad para personas con un grado más significativo de RM por lo que hubiera impedido, de ésta manera, su participación en la investigación.

Instrumento

Se ha empleado una medida de autoinforme: la Autonomous Functioning Checklist (AFC) (Sigafoos, Feinstein, Damond y Reis, 1988) y la Life Choices Survey (Kishi, Teelucksingh, Zollers, Park-Lee y Meyer, 1988) para evaluar la autonomía.

El cuestionario, que ha sido especialmente diseñado para la evaluación de la autonomía (traducción y adaptación al español con permiso del autor: Feli Peralta y Aitziber Zulueta) consta de 32 ítems divididos en: Autocuidado, actividades domésticas; interacción con el ambiente; tiempo libre y recreativo; participación e interacción en la comunidad; orientaciones post-escolares y expresión personal. Aunque originalmente se desarrolló para ser respondida por los padres a modo de encuesta, Wehmeyer y Kelchner (1995) hicieron una adaptación de esta versión como una medida de autoinforme para adultos con discapacidad por lo que se presentaron los ítems en primera persona en lugar de en segunda persona manteniendo el formato original de respuestas tipo Likert "No lo hace", "Lo hace a veces", "Lo hace la mayoría de las veces", "Lo hace siempre".

Procedimiento

Primeramente, los evaluadores fueron preparados para el proceso de aplicación y recolección de datos a partir del cuestionario elaborado con anterioridad en cada uno de los grupos y diferentes lugares de residencia. La aplicación se realizó en situación individual, a partir de entrevistas personales, siendo ayudados por el entrevistador, leyendo en voz alta las preguntas o prestando los apoyos necesarios para que los sujetos objeto de estudio entendieran las preguntas y que sus respuestas fueran lo más reales posible

Los evaluadores además fueron entrenados para mostrar las siguientes actitudes:

1. Aceptar la importancia de la participación del sujeto en la planificación educativa y en la

© INFAD y sus autores
ISSN 0214-9877

toma de decisiones.
2. Aceptar al sujeto como un co-participante en el proceso educativo.
3. Respetar a las personas con discapacidad como miembros de pleno derecho de nuestra sociedad.

Las evaluaciones individuales se realizaron en una sola sesión. La hora de aplicación minimizaba en lo posible la alteración de las rutinas de trabajo. La mesa dónde se aplicaba el test se encontraba siempre limpia de objetos y el ambiente sin distracciones que pudieran alterar la atención. La duración de la aplicación oscilaba entre 30 minutos y 1 hora.

Antes de comenzar la sesión, los alumnos recibían información acerca del porqué de esta tarea, qué se iba a hacer con los resultados y de la importancia de responder honestamente. Por ello, fue esencial que no sintieran ansiedad y se procuró no exagerar la importancia de la tarea, se hizo especial hincapié en hacerles ver que la escala puede ser una ayuda para ellos y para que sus profesores les conozcan mejor.

La escala fue administrada verbalmente a modo de entrevista personalizada. Las instrucciones fueron leídas en voz alta. Se comienza explicando a cada sujeto, si previamente aceptaba ser entrevistado y en qué va a consistir la sesión.

Se insistió para que los entrevistados respondieran de manera que expresasen exactamente sus propias creencias y se insistió en que no hay respuestas correctas e incorrectas, solo debe responder según lo que para él sea verdad y que todas las respuestas serían estrictamente confidenciales.

Para ser más precisos en la evaluación individual y que ésta sea realmente facilitadora de la toma de decisiones, se creyó conveniente revisar las respuestas dadas por el sujeto inmediatamente después de aplicada la escala. Así, aseguramos de un modo más fiable que las respuestas o elecciones dadas por el sujeto se corresponden con su conducta habitual o son ciertamente congruentes, aunque la falta de consistencia pueda deberse también a falta de atención, de comprensión de la pregunta o de memoria.

RESULTADOS

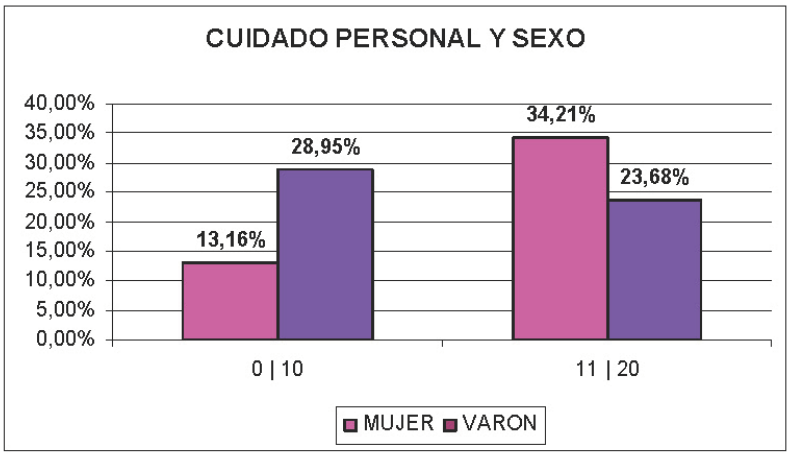
Los resultados más relevantes según los cuatro ámbitos indicados en la hipótesis de trabajo con respecto a la *autonomía* son los siguientes:

1. La variable *sexo* no es un factor importante de distinción al diferenciar la autonomía de los sujetos con discapacidad intelectual según los datos obtenidos.
2. En cuanto a la *edad,* nos encontramos con que hay un ligero aumento en cuanto a la autonomía se refiere de las personas con discapacidad intelectual menores de 45 años (jóvenes y de mediana edad) en contraposición a los mayores de 45 años en los que se da un descenso a tener en cuenta con referencia a su autonomía.
3. Con respecto al *centro de trabajo* dónde se encuentran, hay que decir que la mayor parte de la muestra se encuentra en Centros Ocupacionales donde están prácticamente de forma equitativa repartidos los que tienen baja autonomía con los que tienen alta autonomía. Por otro lado, los que se encuentran en Centros Especiales de Empleo, se puede observar una diferencia notable entre los que tienen baja autonomía con respecto a los de alta autonomía, que son casi el doble en este segundo grupo.
4. Por último y en lo que se refiere a la *inteligencia*, la correlación según su grado de discapacidad es lógica, puesto que a mayor discapacidad menor es la autonomía de estas personas y viceversa.

En cuanto a los resultados obtenidos a partir de los datos recogidos en el área que nos ocupa, es decir, en lo que respecta al **cuidado personal**, los podemos ver reflejados en los siguientes gráficos divididos en los cuatro ámbitos:

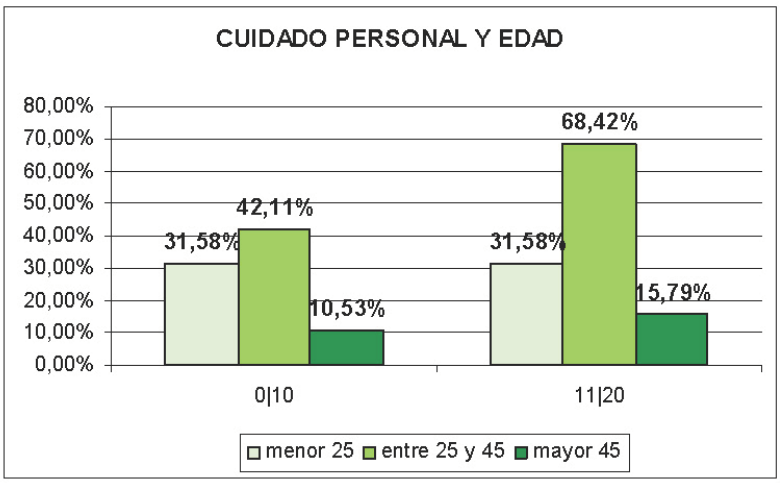
© INFAD y sus autores
ISSN 0214-9877

Gráfico 1. Tendencia de puntuación de la muestra según el grado de autonomía en el cuidado personal en relación al sexo.



Como podemos apreciar en el *gráfico 1*, y desglosando la encuesta por partes, nos encontramos con que en la variable "cuidado personal" existen diferencias importantes en las que se aprecia cómo las mujeres con bastante diferencia son más autónomas que los varones, dándose un descenso del porcentaje en los datos obtenidos en los hombres en contraposición de las mujeres.

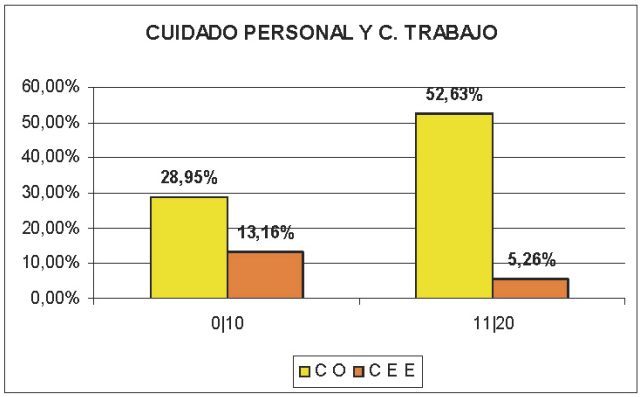
Gráfico 2. Tendencia de puntuación de la muestra según el grado de autonomía en el cuidado personal en relación a la edad (*sobre el 200%*).



En el *gráfico 2* podemos apreciar que en los jóvenes no se dan diferencias entre los grupos de mayor o menor autonomía, en cambio, si se observa ligeramente diferencias en los mayores y más acentuadas en los de mediana edades produciéndose un aumento sobre los de mayor autonomía.

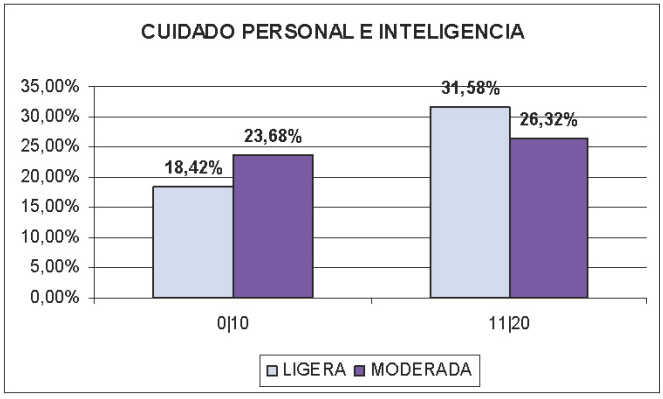
© INFAD y sus autores
ISSN 0214-9877

Gráfico 3. Tendencia de puntuación de la muestra según el grado de autonomía en el cuidado personal en relación al centro de trabajo.



Observando el *gráfico 3* podemos apreciar como en C.O. nos encontramos con un aumento en el grupo de mayor autonomía, siendo necesaria esta premisa para poder llevar a cabo su cuidado personal, en cambio en C.E.E. el aumento está en las personas con menos autonomía , (quizás por hacer un esfuerzo y ponerse a la altura de los demás).

Gráfico 4. Tendencia de puntuación de la muestra según el grado de autonomía en el cuidado personal en relación a la inteligencia.



Por último, como podemos ver en el *gráfico 4*, observamos que en las personas, tanto con inteligencia límite como moderada, aún estando muy repartidas entre las que tienen menor y mayor autonomía se observa un pequeño incremento en las de mayor autonomía respecto a su cuidado personal.

CONCLUSIONES

El *sexo* no es una variable importante de influencia en la autonomía de las personas con DI.

En la *edad* nos encontramos que hay un ligero aumento en cuanto a la autonomía de las personas con DI menores de 45 años (jóvenes y de mediana edad) a contrario que los mayores de 45 en los que se da un descenso de su autonomía.

En cuanto a su *Centro de trabajo*, en los CO se encuentra la mayoría de la muestra y no es sig-

International Journal of Developmental and Educational Psychology
Familia y educación: aspectos positivos
INFAD, año XXV
Número 1 (2013 Volumen 1)
© INFAD y sus autores
ISSN 0214-9877

nificativo su grado de autonomía (dentro del grupo de mayor autonomía son los hombres los que presentan un índice más elevado en este aspecto en comparación a las mujeres). En los CEE el grado autonomía de sus trabajadores es predominantemente alta.

La correlación según su grado *inteligencia* es lógica, siendo mayor la autonomía en las personas con DI ligera y menor las personas con DI moderada.

Por último mencionar que en la variable de **cuidado personal**, las mujeres son mucho más autónomas en todas las edades con respecto a los varones, encontrándonos en éstos poca autonomía en los jóvenes y, de manera significativa, ninguna autonomía en los mayores de 45 años (puede influir la diferencia de género al igual que en "la población no discapacitada", el tema de la cultura y costumbres de la región, factores específicos contextuales, etc.). Indistintamente del grado de inteligencia, o del centro de trabajo, ellas son más autónomas.

PROPUESTAS DE INTERVENCIÓN

Según Schalock y Verdugo (2003), los actuales cambios en la concepción de discapacidad han situado en un planteamiento más comprensivo el estudio de las necesidades y apoyos de estas personas, centrándose los cambios en una orientación más hacia la persona que en los servicios o programas que ellas siguen.

Uno de los aspectos más relevantes de la actual concepción es que la discapacidad intelectual no es una condición de la persona sino que es la expresión de la interacción de una persona con limitaciones significativas con el entorno por lo cual toda persona, con independencia de sus limitaciones, puede progresar si se le ofrece el apoyo adecuado. Los apoyos se convierten así en el corazón de esta concepción. Apoyos que, en diferentes tipos según la intensidad requerida, van a generar impactos sensibles en la calidad de vida de las personas (Schalock y Verdugo, 2003).

En cuanto al cuidado personal, estas son las propuestas de intervención que sugerimos:

- Enseñar habilidades adaptativas prácticas (manejo del dinero, transporte, entorno, etc.) que se adquieren con el uso y la práctica.
- Dar a conocer y enseñar sus obligaciones y derechos, utilizando claves visuales y de fácil lectura.
- Utilizar los apoyos necesarios para aumentar sus potencialidades.
- Entrenamiento en habilidades de la vida diaria, habilidades sociales, cuidado personal, etc.
- Promover mayores márgenes de autonomía por parte de las familias.
- Adaptación del entorno realizando mejores de accesibilidad.

REFERENCIAS

Azúa, P. (2003). Novedades en la participación pública de las organizaciones voluntarias de discapacidad. Alternativas: cuadernos de trabajo social, 11, 47-58.

Canals, G. (2003). La inserción de personas con discapacidad en la empresa ordinaria. *Documentación Social*, Nº 130, 229-248.

Castresana, H. (2001). El proceso de mejora en un Centro Ocupacional ("Una práctica de investigación-acción"). Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual, 32 (197), 15-34.

De Lorenzo, R. (2004). El futuro de los discapacitados en el mundo. Revista del Ministerio de Trabajo y Inmigración, 50, 73-90.

De Urríes, B. J. (2006). Concepto, Características y Elementos del Empleo con Apoyo. *GLADNET Collection.* Paper 236, disponible en

De Urríes, B. J. y Esteban, B. (2006). Empleo con Apoyo para personas con discapacidad intelectual y con enfermos mentales: comparación metodológica en dos proyectos pilotos. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 37 (218), 63-78.

© INFAD y sus autores
ISSN 0214-9877

Egido, I., Cerrillo, R. y Camina, A. (2009). La inclusión social y laboral de las personas con discapacidad intelectual mediante los programas de empleo con apoyo. Un reto para la orientación. *REOP*, 20, (2), 135-146.

Esteban, M. y Goya, F. (2009). Tasubinsa, un ejemplo de gestión de la seguridad y la salud en los centros especiales de empleo. *Gestión practica de riesgos laborales: Integración y desarrollo de la gestión de la prevención*, 59, 30-34.

García, A., Ruiz, M. I., Toledo, M., García-Aparicio, V. (2011) La autonomía en la discapacidad en relación al ocio y tiempo libre. *International Journal of Developmental and Educational Psychology (INFAD – Revista de Psicología),* 1 (4), 453-462.

Ibánez, P. y Mudarra, M.J. (2005). Relaciones sociales en el empleo, en trabajadores con discapacidad. *Educación XXI: Revista de la Facultad de Educación*, 8, 105-126.

Iglesias M.T. y Fernández, S. (1999). Análisis de la integración laboral de las personas con discapacidad: Una aplicación en el municipio de Gijón (Asturias). *Revista española de orientación y psicopedagogía*, 10 (18) 331-351.

Kiernan, W. E. (2001). Apoyos en empleo integrado para personas con discapacidades importantes. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 32, (194), 29-38.

Kishi, G., Teelucksingh, B., Zollers, N., Park- Lee, S., y Meyer, L. (1988). *Daily decision-making in community residences. A social comparison of adults with and without mental retardation. American Journa/ on Mental Retardation, 92, 430-435.*

Ruiz, M.I., Vicente, F., Fajardo, I., Bermejo, M.L., García-Aparicio, V., Pérez, M., Toledo, M. (2011). Discapacidad e intervención familiar. *International Journal of Developmental and Educational Psychology (INFAD – Revista de Psicología),* 1 (4), 341-352.

Ruiz, M.I, García-Aparicio, V., Toledo, M., García, A. (2011). La autonomía en la discapacidad en relación al trabajo. *International Journal of Developmental and Educational Psychology (INFAD-Revsita de psicología),*1 (4), 433-452.

Schalock, R. y Verdugo, M.A. (2003). Quality of life for human service practitioners. Washington, DC: American Association on Mental Retardation. [Traducido al Castellano por M.A. Verdugo y C. Jenaro. *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid: Alianza Editorial].

Sigafoos, A. D., Feinstein, C. B., Damond, M., y Reiss, D. (1988). The measurement of behavioral autonomy in adolescence. The Autonomous Functioning Checklist. *En C.B. Feinstein, A. Esman, J. Looney, G. Orvin, J. Schimel, A. Schwartzberg, A. Sorsky, y M. Sugar (Eds.), Adolescent psychiatry (Vol. 15, pp. 432-462). Chicago: University of Chicago Press.*

Toledo, M. y García-Aparicio, V. (2010). El humor desde la psicología positiva. *International Journal of Developmental and Educational Psychology (INFAD Revista de Psicología)*, 1 (1), 111-117.

Villa, N. (2003). Situación laboral de las personas discapacitadas en España. *Revista Complutense de Educación*, 14 (2) 393-424.

Wehmeyer, M.L. (2006) Escala de Autodeterminación Personal (Versión para Adultos). Traducción y adaptación al español: Feli Peralta y Aitziber Zulueta. CEPE.

Wehmeyer, M. L., y Kelchner, K. (1995). Measuring the autonomy of adults with mental retardation: A self report version of the Autonomous Functioning Check list. Career Development of Exceptional Individais, 18, 3-20.

Wehmeyer, M.L.; Kelchner, K. y Richards, S. (1996). Principales características de la conducta autodeterminada de las personas con retraso mental. *Siglo Cero*, 27(6), 17-24.