

Estilos sanos de vida en adultos con discapacidad intelectual: qué conocen, factores que los benefician y dificultan

S. Caton, D. Chadwick, M. Chapman, S. Turnbull, D. Mitchell, J. Stansfield

S. Caton. Trabaja en Res. Inst. Health & Social, Change, Manchester Metropolitan University. Correo-e: s.caton@mmu.ac.uk

INTRODUCCIÓN

Según la Organización Mundial de la Salud, la salud es un estado de bienestar completo físico, mental y social, y no solamente la ausencia de una enfermedad. Se adoptó esta definición en 1946 y ha permanecido inalterada.

Sin embargo, el estilo sano de vida es algo ligeramente más complejo de definir, ya que incorpora áreas de estilo de vida para alcanzar el objetivo de óptima salud tal como se ha definido. La actividad física, la dieta, el peso, la enfermedad, el bienestar, la felicidad, la salud sexual y la salud mental, todos ellos juegan un papel a la hora de dañar o promover la salud y el desarrollo de un estilo sano de vida. La salud está intrínsecamente asociada a los estilos de vida que se eligen, y elegir estilos sanos de vida es parte importante de los resultados en términos de salud. Emerson y Baines (2010) identificaron cinco áreas principales de riesgos y conductas para la salud personal: dieta, ejercicio, obesidad o delgadez, uso de sustancias y salud sexual.

La investigación de los estilos sanos de vida en las personas con discapacidad intelectual es un área importante de investigación porque su salud es más pobre que la de la población general (Emerson y Baines, 2010; Krahn et al., 2006; van Schroyensteen Lantman-de Valk et al., 1997). Se ha relacionado esta diferencia en el estado de salud a la propia discapacidad y al estado socioeconómico (Beange et al., 1995; Bickenbach et al., 1999; Emerson y Hatton, 2007a). Se ha sugerido también que desde la desinstitucionalización, el estado de salud de las personas con discapacidad intelectual se ha deteriorado (Rimmer et al., 1995). Los investigadores del Reino Unido han descrito que los cuidadores son más propensos a informar que su hijo con discapacidad tiene una salud entre pasable y pobre (Emerson y Hatton, 2007a; 2007b), mientras que los resultados de otros estudios indican que los cuidadores sobreestiman lo sanos que están sus familiares (Beange et al., 1995; Wilson y Haire, 1990). Además, las evaluaciones sanitarias han identificado un nivel elevado de necesidades no cubiertas en las personas con discapacidad intelectual (Barr et al., 1999; Robertson et al., 2010; Wilson y Haire, 1990). A continuación consideramos las cinco áreas de estilos sanos de vida definidos por Emerson y Baines (2010), en el contexto de las personas con discapacidad intelectual.

Dieta

La dieta juega un papel vital en la salud y ha sido asociada de manera generalizada con la obesidad. Es evidente que las personas con discapacidad intelectual se sienten poco inclinadas a una dieta saludable y más hacia una nutrición inadecuada (Beange et al., 1995; McGuire et al., 2007). De hecho, Robertson et al. (2000) mostraron que menos del 10% de estas personas que vivían en situaciones con apoyo comían una dieta equilibrada e ingerían suficientes verduras y frutas. Jobling y Cuskelly (2006) comprobaron que ellas conocían la comida que era sana pero que

era su preferencia la que determinaba la selección real. Las barreras que obstaculizan una dieta sana en las personas con discapacidad intelectual incluyen su grado de dependencia, la salud oral y dental, las opiniones de los cuidadores, las actitudes y las oportunidades (Lennox, 2001; Smyth y Bell, 2006).

Actividad física y ejercicio

Se ha asociado la escasa actividad física con el aumento de la obesidad y sus correspondientes riesgos, como son las enfermedades cardiovasculares (Eckel y Krauss, 1998) y los tumores (Bianchini et al., 2002). El alto nivel de actividad física se asocia con ventajas emocionales, como son el menor grado de depresión y ansiedad (p. ej., Fox 1999). Los datos sugieren que las personas con discapacidad intelectual participan poco en la actividad física (McGuire et al., 2007) y sin embargo les gustaría hacer más ejercicio (Temple y Walkely, 2007). Robertson et al (2000) afirman que el aumento de actividad física moderada o intensa en estas personas constituiría por sí solo el modo más eficaz de mejorar su salud, pero los cuidadores atribuyen más importancia a la dieta que al ejercicio (Melville et al., 2009).

Hay estudios que han identificado obstáculos a la actividad física, como son la imposibilidad de elegir y/o de entender su significado (Hawkins y Look, 2006), falta de motivación para participar (Temple y Walkley, 2007), carencia de formación y apoyo por parte del staff, las ganas de los individuos (Hawkins y Look, 2006), temas relacionados con la valoración del riesgo (Hawkins y Look, 2006), y limitaciones económicas (Hawkins y Look, 2006).

Obesidad y delgadez

El peso es un indicador de los resultados derivados de estilos de vida sanos. El aumento en las cifras de obesidad es motivo actual de preocupación en todo el Reino Unido. Para la población con discapacidad intelectual la preocupación es mayor dado el reconocimiento generalizado de que estas personas, y en especial las mujeres (Grassick, 2001), tienen en general más sobrepeso que la población general (Bhaumik et al., 2008; Melville et al., 2007). En 1994 Hand mostró que el 41% de su muestra, de más de 50 años de edad, tenían sobrepeso; en 2007, McGuire et al describieron que el 68% de una muestra de personas con discapacidad intelectual tenían sobrepeso o eran obesas.

Uso de sustancias

En relación con el uso de sustancias, el consumo de tabaco y alcohol parece ser menos frecuentes en esta población, comparada con la general (McGuire et al., 2007; Rimmer et al., 1995). Datos anecdóticos sugieren que el consumo alcohol y cigarrillos disminuye conforme aumenta la necesidad de apoyos (Lennox, 2002), lo cual puede estar asociado con la disponibilidad de dinero y la participación en actividades comunitarias de ocio. Se ha asociado el fumar y beber alcohol a ser varones, jóvenes, vivir en niveles de pobreza, vivir de manera independiente, así como a temas relacionados con la salud mental de los padres o en su adolescencia (Emerson y Turnbull, 2005; Taggart et al., 2006). A pesar de este nivel aparentemente bajo del uso de sustancias, Tracy y Hosken (1997) encontraron que cuando las estrategias para promover la salud se hacen asequibles a las personas con discapacidad intelectual, disminuye el consumo de tabaco.

Salud sexual

Aunque Emerson y Baines (2010) identificaron a la salud sexual como un aspecto importante de los estilos sanos de vida, fue excluida de nuestro estudio por varias razones. La naturaleza sensible del tema significaba que sería más difícil analizarlo

con personas que eran desconocidas para los participantes en una única entrevista. Se apreció también que dentro de los límites del estudio, no se podía abordar esta área adecuadamente. Además, no fue comentada por las personas con discapacidad intelectual que nos dieron sus puntos de vista sobre el desarrollo del estudio y participaron en él.

En resumen, nutrición inadecuada, inactividad y obesidad son más prevalentes en las personas con discapacidad intelectual. No obstante, a pesar de los numerosos estudios que investigan la salud de estas personas, relativamente pocos investigadores les han preguntado por su salud o las han incluido en el proceso de la investigación sobre la salud. Un estudio dirigido por Emerson y Hatton (2008) indicó que cuando se les preguntaba por su salud, una de cada siete contestaba que su salud en general no era buena. Éste es uno de los pocos estudios en los que se les ha preguntado directamente. Esta carencia de información sobre sí mismas es un olvido considerable, a la vista de las crecientes llamadas para una mayor inclusión e implicación de las personas con DI, tanto en temas de investigación importantes para ellas (Marriott et al., 2010; Young y Cheeson, 2008) como en la necesidad de implicarlas en el proceso de investigación mediante enfoques que resulten aptos para la emancipación, la inclusión y la participación (Barness, 2006; García Iriarte et al, en prensa). Esta mayor implicación e inclusión concuerda con la plena participación tal como se contempla en la Convención de Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad (UNCRDP, 2006), y la incorporación de la perspectiva de quien lo ve desde dentro ayuda a que se comprendan mejor los fenómenos que se investigan (Turnbull y Turnbull, 1991).

Descifrar qué entiende la gente con discapacidad intelectual sobre estar y mantenerse sanos fue un área que ella misma identificó como importante área de estudio (Marriott et al., 2010; Young y Cheeson, 2008), y suscitó el núcleo de este estudio sobre la salud. Aunque no es un estudio inclusivo en el sentido de que las personas con discapacidad intelectual estuviesen implicadas en todas las fases del proceso de investigación, las etapas iniciales contemplaron conversaciones individuales con personas con discapacidad intelectual que pensaron que esta área de trabajo era importante. Intentamos proporcionar un análisis sobre cómo la gente con discapacidad intelectual comprende la salud y elige estilos sanos de vida, así como identificar los factores que obstaculizan y facilitan la salud. Así, las cuestiones específicas de investigación abordadas en este estudio fueron:

¿Cómo entienden las personas con discapacidad intelectual lo que significa estar sanas?

¿Cuáles son las experiencias y comprensiones de estas personas sobre los estilos sanos de vida y las conductas que promueven salud, incluidos el ejercicio, el peso y el uso de sustancias?

MÉTODOS

El inicio

En esta investigación cualitativa pretendemos explorar la comprensión y experiencias de las personas con discapacidad intelectual sobre su salud. En la base del estudio estaba la convicción de que, aunque frecuentemente olvidados, sus puntos de vista en la investigación son importantes, por lo que los autores se esforzaron en implicar a dichas personas (Marriott et al., 2010; Young and Cheeson, 2008), y abordar temas que les interesaran mediante la representación de sus puntos de vista y sus experiencias. Teniendo esto en mente, el equipo investigador se dirigió a una organización relacionada con la discapacidad intelectual en el noroeste de Inglaterra. Se le preguntó sobre sus opiniones acerca de las cuestiones que el equipo investigador había identificado y la posibilidad de desarrollar un proyecto de investigación basado en la salud. Respondió

positivamente y aceptó participar; en una reunión posterior se les explicó el proceso del estudio.

Participación y reclutamiento

La participación exigía habilidad para comunicarse en una entrevista, de forma verbal o mediante ayuda de comunicación. Trece personas con discapacidad intelectual (seis mujeres y siete varones) participaron en el estudio, con edades entre 27 y 72 años (media: 51,5 años, SD: 12,03). Doce se comunicaron verbalmente y uno mediante aparato generador de habla (Delta-Talker al que no se programaron palabras nuevas para la entrevista). La información de base se encuentra resumida en la tabla 1.

Tabla 1. Información de base sobre los participantes

| Participante | Edad | Sexo | Estado residencial | Detalles |
|--------------|------|------|--------------------|---|
| A | 39 | M | En familia | Con su madre |
| B | 45 | V | En familia | Con sus padres y hermana |
| C | 61 | M | Semi- | Sola |
| D | 55 | M | independiente | Con otra mujer y una cuidadora y con su marido |
| E | 43 | M | Grupo en una casa | |
| F | 27 | M | Grupo en una casa | Con 4 personas con DI y un cuidador |
| G | 65 | V | Grupo en una casa | Con 4 personas con DI, un cuidador y staff |
| H | 53 | V | Grupo en una casa | |
| I | 49 | M | Semi- | Con 3 personas con DI y 3 de staff |
| J | 52 | V | independiente | Solo en su propio piso |
| K | 61 | V | Grupo en una casa | Con 3 personas con DI y cuidadores |
| L | 47 | V | Grupo en una casa | En casa con apoyo y un compañero |
| M | 73 | V | Grupo en una casa | Con 2 personas, un cuidador de noche. Tres cuidadores, un cuidador (en llamada) |
| | | | En familia | Con su padre |
| | | | Grupo en una casa | Con otra persona con DI y 2 cuidadores |

M: mujer, V: varón

Tres participantes vivían con su familia, ocho en viviendas con apoyo profesional (staff) y con 1 a 3 personas con discapacidad intelectual (una de las cuales vivía con su marido), y dos vivían solas con apoyo profesional. No se recogió información sobre su nivel de trastorno cognitivo o necesidades de apoyo mediante evaluaciones formales. Uno de los participantes con discapacidad física necesitaba mucho apoyo; los demás tenían apoyo entre ligero y moderado.

Recogida de datos

Cada participante fue elegido mediante una hoja de información accesible con su consentimiento que contenía imágenes de apoyo sobre cada uno de los puntos que iban a ser tratados para asegurar que comprendían la naturaleza del estudio, qué significaba el participar en él, qué ocurriría con la información recogida, y si les agradaba tomar parte. Se obtuvo el consentimiento verbal y escrito de cada uno de ellos.

Se desarrolló un programa de entrevista semiestructurada, que permitía a los participantes explicarse sobre las áreas de estilos sanos de vida que les interesaran o fueran más importantes en sus vidas (tabla 2).

Tabla 2. Guía de temas de la entrevista

- Con quién vive
 - Qué edad tiene
 - Actividades diarias
 - Responsabilidad en la preparación de las comidas (quién cocina, quién elige)
 - Se considera sano
 - Qué hace para mantenerse sano (ejercicio, dieta)
 - Quién es la persona sana/no sana que conoce (por qué)
-

Las preguntas, diseñadas para evocar respuestas sobre áreas diferentes de una vida sana, se iniciaron de una manera amplia para permitir a los participantes que afloraran temas que para ellos fueran interesantes. Se añadieron también preguntas que les ayudaran a pronunciarse sobre áreas de salud previstas en el proyecto. Se les aseguró que no se calificarían las respuestas a las preguntas como correctas o erróneas. Se utilizaron tarjetas con imágenes que ayudaran a la comprensión en los casos en que las preguntas resultaran difíciles, las cuales mostraban actividades o alimentos sanos o perjudiciales, y se les pedía que los identificaran o que comentaran sobre ellos. El programa de la entrevista incorporó los siguientes temas: actividades diarias (de esparcimiento y de ejercicio), preferencia en las comidas, uso de sustancias, quién elegía la comida y la preparaba, persona sana a la que el participante conociera, y qué define la salud. A todos se les preguntó su edad y con quién vivía. Además de reiterar el objetivo de la entrevista, para que lo recordaran, se utilizaron estas preguntas iniciales para dar entrada a la entrevista de una forma abierta (Perry, 2004). Todas las entrevistas se realizaron en habitaciones sin ruido en la universidad u otros espacios facilitados por la propia organización. Las entrevistas duraron entre 25 y 65 minutos. Se obtuvo aprobación por parte del comité de ética de la Universidad de Manchester.

Análisis de datos

Se transcribieron y analizaron los datos siguiendo el análisis temático de Braun y Clarke (2000). Esto supuso que el equipo se familiarizara con los datos, codificara las transcripciones a mano, generara y revisara los temas extraídos de los datos e identificara las citas ilustrativas para cada tema a partir de las transcripciones. Para proporcionar una guía de credibilidad (Lincoln y Guba, 1985) de la investigación, se usaron varios métodos: interrogatorios entre compañeros del equipo, discusión de la metodología, recogida de datos y análisis, codificación independiente de todas las transcripciones, auditoría externa, comparación y confirmación de datos recogidos por los diversos miembros y sus análisis.

RESULTADOS

Los principales temas identificados mediante el análisis de los datos fueron los siguientes:

- Dieta, y su moderación
- Actividad física y ejercicio
- Medicación
- Tabaco y alcohol, y su moderación
- Bienestar

Qué es “estar sano”

Los resultados mostraron que los participantes mencionaban la dieta, la actividad física, los suplementos alimenticios, el peso y la falta de enfermedad como factores que definen la palabra “sano”. Aunque la mayoría se esforzaba por conseguir la descripción de una persona no sana, unos pocos la identificaron con personas con discapacidad física, un “vagabundo” (específicamente una persona sin vivienda que

fuma y bebe mucho), mientras otros mencionaron a un miembro del staff (con sobrepeso), una personalidad famosa de los medios, un personaje de ficción, un compañero de casa, o un familiar. Las razones dadas por los participantes para identificar a ciertas personas como no sanas se relacionaban con la dieta. En términos de identificación a una persona sana, muchos de los participantes no supieron contestar o decían que no podían pensar en nadie. Tres los refirieron a miembros del staff. Algunos mencionaron a personajes famosos muy conocidos por haber dejado de fumar, o eran personalidades deportivas.

Dieta

Todos hablaron sobre la importancia de la dieta, la comida sana, o "comer bien" para tener salud. Cuando se utilizaron tarjetas con imágenes, nadie tuvo problemas para identificar los alimentos sanos y los no sanos, con la excepción de dos participantes que identificaron las imágenes de "productos con grasa" como sanos. La mayoría (10 de 13) habló de alimentos sanos sin necesidad de imágenes, y se referían a frutas, verduras (en especial ensaladas), pescado, pasta y patatas. También los participantes comprendieron lo que eran alimentos no sanos: mencionaron los alimentos con grasa como ciertos pudings, mantequilla, huevos fritos, combinado de huevo, beicon y patatas fritas. O mencionaban los alimentos que debían evitar como el azúcar y la comida grasa.

Mencionaron también los métodos de cocina. Algunos reconocieron que había métodos de cocinar especialmente sanos, como por ejemplo verduras al vapor, huevos revueltos en lugar de fritos, patatas al horno en lugar de fritas. Dos de los 13 participantes mencionaron los suplementos alimenticios: cápsulas diarias de aceite de hígado de bacalao y otro mencionó la echinacea. Cuatro hablaron sobre la importancia de los líquidos y lo que se debe beber para mantener la salud. Otro mencionó la reducción de la cafeína. En general, se consideró que beber mucha agua resultaba beneficioso, pero no tenían claro el por qué. Mencionaron que beber mucho ayudaría a "limpiar los riñones", o beneficiaría a la piel, o que es "el único modo de limpiarse a sí mismo por dentro, los líquidos que lleva su cuerpo".

Los participantes supieron explicar sus razones, que incluían las consecuencias de comer sano y evitar los alimentos poco sanos. Hablaron sobre los beneficios que a ellos mismos les reportarían comer y beber sanamente. A menudo estos beneficios eran descritos de manera vaga, son "buenos para ti". A veces eran más específicos, como la prevención del cáncer. Buena parte de sus razones estribaban en el conocimiento de los riesgos que los alimentos pocos sanos aportan. Las consecuencias sanitarias incluían que los participantes deseaban evitar el engordar y que, a la inversa, los beneficios de comer bien significaban perder peso. Algunas de las consecuencias ofrecidas eran más serias; por ejemplo algunos se refirieron al ataque (cardíaco o cerebral) y la diabetes por lo que deseaban ajustarse a comer sanamente.

Actividad física/ejercicio

La mayoría de los participantes comprendía que la actividad física era beneficiosa y eran conscientes del consejo de incrementar sus niveles de actividad. Preguntados por la palabra "sano" la mayoría la asociaba a alguna forma de actividad física. Al mostrarles tarjetas con imágenes de actividades físicas, por ejemplo escaleras, la mayoría las identificó con actividades sanas. Disponían de un amplio abanico de actividades en las que participaban: la marcha (incluida la pertenencia a un grupo de marcha), ir al gimnasio, correr, bailar, saltos, montar en bicicleta de montaña, ejercicios mensuales de pesas, club de natación, ejercicios para mantenerse en forma, jardinería. Sin embargo, incluso quienes no participaban en ejercicios específicos se referían a ser capaces de hacer ejercicios para mantenerse en forma

como flexionarse para tocarse los dedos de los pies, o participar en ejercicios a partir de un DVD en casa.

La regularidad de las actividades fue, sin embargo, motivo de preocupación. En algunos casos formaban parte de una rutina, pero en otros más pareció que se trataba de algo ideal. Hubo razones para pensar que las actividades no se desarrollaban de forma regular o de manera especialmente activa. Expresión común fue que las actividades se referían a actividades en las que "solían" participar. "Las hago a veces", "eso (visto en una imagen) exige demasiada energía", "solía hacer ejercicio", etc.

En cuanto a las razones, quienes participaban en el ejercicio hacían referencia por lo común a sentirse gratificados física y emocionalmente al hacerlo.

Tabaco y alcohol (uso de sustancias)

Los participantes fueron muy conscientes de que el alcohol y el tabaco eran malos para la salud y por qué lo eran. Alguno se refirió a "beber demasiado" y algunos pensaban que el alcohol era muy malo para la salud. Se les mostró una imagen de alguien fumando, pero no muchos nos dijeron que bebían alcohol o que fumaban. Una persona se refirió a "beber ocasionalmente"; otro a haber dejado de fumar y otro especificó que jamás había fumado o bebido. Otro que bebía y fumaba explicó que sus monitores de apoyo vigilaban su bebida.

Las razones para no fumar estuvieron relacionadas por lo general con la salud. La explicación de C fue completa e incluyó consecuencias sociales y sanitarias.

Además de las conductas relacionadas con la salud, los participantes hablaron también sobre otros aspectos de salud importantes en sus vidas y que pensaban que eran relevantes para sentirse sanos. Fueron: "el uso de medicación", un sentimiento de "bienestar" y el actuar con "moderación".

Medicación

Varios de los participantes sacaron a relucir el uso de medicación, y pareció ser un aspecto importante de sus experiencias cuando se abordó el tema de las conductas promotoras de salud. Algunos padecían de problemas físicos o mentales (p. ej., diabetes, esquizofrenia) por lo que necesitaban visitas regulares al médico y tomar medicación. Tres hicieron referencia específica a tomar sus medicinas prescritas como factor clave para llevar un estilo sano de vida. "Hay algunas otras cosas que haces para mantenerte sano?" "Sí, recordar el tomar mis medicinas".

Bienestar

Felicidad y bienestar son importantes elementos de un estilo sano de vida y pueden ser tanto causa como efecto de una mejoría en la salud. Ninguno de los participantes mencionó de forma específica el bienestar cuando se les preguntó sobre lo que entendían por estar sanos, pero algunos sí que hablaron de alguna manera sobre el bienestar, la felicidad y la integración social.

Se mencionaron factores de estilo de vida asociados con el bienestar, como por ejemplo las amistades, el apoyo de la familia, el disfrute de actividades de entretenimiento (específicamente, ver la TV y DVDs, hacer punto, escuchar música). Una participante se refirió a ver a su hermana y hacer juntas tratamientos de belleza, tener confidencias por teléfono con un amigo e ir los días de fiesta con la familia como cosas que la hacían feliz. También se mencionó el dinero en conexión con estar sano, al permitirle elegir más cosas al comprar y permitirle apuntarse a un gimnasio.

Moderación

Un último tema extraído de las transcripciones y mencionado por muchos participantes fue su capacidad para distinguir entre conductas sanas y no sanas y hacer después su elección de moderar la conducta no sana. Esto fue un indicador de la profundidad de comprensión de los participantes. Es notable que todos los comentarios en esta sección guardarán relación con la dieta, el alcohol y el tabaco. Todos los temas identificados hasta ahora se relacionan específicamente con la comprensión de los participantes de la salud y de los estilos de vida sana. Las siguientes dos secciones presentan nuestros hallazgos extraídos de los datos en relación con lo que origina o impide las conductas sanas.

FACTORES QUE BENEFICIAN Y DIFICULTAN UNA VIDA SANA

Barreras

1. *Apoyo y oportunidad inadecuados.* La primera barrera que identificamos para una vida sana fue el apoyo inadecuado. Por ejemplo, el participante D dijo que le gustaría salir de paseo al campo pero que nunca lo consiguió porque "Lo he pedido pero me dicen que no sería una taza de té". En otra ocasión, un participante tenía dificultades con la dentadura postiza pero que "a nadie le importaba ayudarme". En el núcleo del problema parecían estar dificultades de organización y burocracia, lo que podría llevar a la falta de colaboración por parte de los miembros del staff. Ciertamente, los participantes mencionaron temas de organización y externos como elementos que influían en la oportunidad que tenían para implicarse en estilos sanos de vida. Por ejemplo, hay muchos cambios en los turnos del staff, interrupciones de las clases (de estar en forma), limitación en las habilidades culinarias del staff, el uso frecuente y conveniencia de comidas de preparación rápida, el uso limitado de opciones de alimentos más sanos, problemas con ausencias del staff, servicios ofrecidos con poco staff. Esta precariedad en el staff limita lo que las personas con DI puede realizar, comer o beber, y a dónde pueden ir.

2. *Percepción de riesgo.* Valorar la salud, la seguridad y el riesgo forma parte integral de la atención social, y los reglamentos pueden a veces presentarse como barreras para el desarrollo de habilidades y oportunidades. Un ejemplo lo dio el participante E: "Cuando el cuidador prepara el té no te dejan estar en la cocina; te puedes quemar; y nos dejan fuera".

3. *Estrés y situaciones estresantes.* Surgió esta barrera para una vida sana con sorprendente frecuencia, en donde algún tipo de de situación estresante que era vivida por los participantes llegaba a tener precedencia sobre cualquier otro cambio. Se mencionaron: "Caos en el centro de día, enfrentamientos con los compañeros, compañeros ruidosos".

4. *Transporte.* Fue muy común el mencionar problemas de transporte, y se señaló como barrera significativa para una vida sana. Los temas de transporte junto con los percibidos como elementos de riesgo hacían insuperable el acceso a muchas de las actividades para las personas con discapacidad intelectual.

5. *Ánimo, motivación, preferencia.* El estado de ánimo, la motivación y las preferencias individuales de los participantes jugaron también su parte a la hora de embarcarse en conductas que fomentarían la salud tal como lo hacen en la población sin discapacidad. Hablaron sobre el rechazo de alimentos que pueden impactar sobre una dieta sana. Dos participantes comentaron como barreras para implicarse en algún ejercicio el hecho de que no les apetecía participar en actividades físicas, que les daba pereza y se aburrían.

Aunque esta falta de motivación es una barrera compartida con la población general, es posible que sea más pronunciada para las personas con discapacidad intelectual porque se combina con otras barreras que tienen que ser superadas.

6. *La edad*. Se identificó la edad como otra barrera importante. Y esto se manifestó en términos de actitud personal, síntomas físicos y restricciones propias de la edad. "Solía ir (al centro de día), pero ahora no hay nada para mí ahora, demasiado viejo para estar allí". "Hay unos veinte en esa clase, demasiado ruido, son muy jóvenes".

Factores facilitadores

A pesar de esta larga lista de elementos que identificamos como barreras para una vida sana, los participantes también dirigieron nuestra atención hacia elementos facilitadores.

1. *El apoyo por parte de los cuidadores*. Así como en ocasiones identificaron la falta de apoyo como una barrera, también mencionaron el apoyo que recibían. Mencionaron a los cuidadores que priorizaban la salud y que estaban allí para ofrecer y ayudarles en actividades, como las de ponerse en forma, administrar las medicinas, preparar comida sana, advertirles sobre la nutrición, reducir el tabaco. Otro contó sobre un grupo de marcha que el servicio había organizado. Otros se refirieron a clases organizadas por los servicios: danza, natación, tai chi. Algunos cuidadores se habían asociado a ejercicios para mantenerse en forma.

2. *Enfermedad*. Otro facilitador, visto también a veces como barrera, fue el de la enfermedad. Para quienes tenían una enfermedad crónica, la dieta sana era particularmente importante y obligaba a los participantes a vigilar su salud. Dos de ellos con diabetes sabían que debían evitar comida azucarada. La enfermedad de familiares de los participantes fue también importante a la hora de dirigirlos hacia estilos sanos de vida.

DISCUSIÓN

Los resultados demuestran que las personas con discapacidad intelectual que participaron en este estudio comprendían algunos aspectos de la salud y de los estilos sanos de vida. En su mayoría mostraron conocimiento sobre los alimentos (buenos y malos, métodos de prepararlos), los peligros del tabaco y del consumo de alcohol en exceso, y el beneficio del ejercicio físico. De menor grado, pero todavía amplio, era su conocimiento de por qué las personas debían elegir ciertos alimentos, hacer más ejercicio y beber agua, habiendo participantes que eran capaces de explicar las razones. Además, otra demostración de su nivel de comprensión fue el tema de la moderación, que surgió en varias de las entrevistas.

En coherencia con estudios anteriores (Barr et al., 1999; Emerson y Baines, 2010; Emerson y Hatton, 2007a, 2007b; Rimmer et al., 1995), la mayoría comentó sobre sus actuales problemas de salud que impactaban sobre sus vidas. La capacidad para mantener un estilo sano de vida pareció ser problemático. Aunque muchos de ellos contaron estar implicados en actividades físicas, vale la pena señalar a cuántas de las actividades mencionadas (danza, marcha, carreras, natación, etc.) en las que habían participado previamente ya no asistían. Lo que indica la necesidad de mantener el apoyo para que se mantengan en estilos sanos de vida.

Muchos de los referentes identificados como personas sanas eran personajes de ficción, gente de los medios, miembros del staff. Esto puede representar lo estrecho del círculo social y de las oportunidades comunitarias en las que se desenvuelven las personas con discapacidad intelectual. Valdrá la pena profundizar en el grado en que los papeles de los medios y del staff influyen en los estilos de vida de estas personas.

Las barreras identificadas impedían de forma constante el desarrollo de estilos sanos de vida. Sin embargo, las barreras individuales no fueron identificadas como temas globales (p. ej., en relación con todos los participantes); tendieron a ser específicos para una determinada situación, como por ejemplo el transporte o el vivir en un ambiente estresante. Algunas de las barreras, como las habilidades culinarias y la compra de alimentos sanos, no fueron mencionadas de forma universal, pero si se dan de forma amplia, pueden tener serias consecuencias para las personas con discapacidad intelectual. Además, las limitaciones en el grado de conocimiento, financiación y tiempo por parte de los cuidadores influirán probablemente sobre su capacidad para comprar y cocinar comidas sanas. Esto deberá ser estudiado mejor por sus posibles implicaciones en la salud.

El área geográfica del noroeste de Inglaterra en donde tuvieron lugar las entrevistas es considerada como una área deprimida en términos de estilos sanos de vida (Department for Communities and Local Government, 2011). Por tanto los participantes presentan mayor riesgo de desventaja, y exigirán mayor atención a la hora de planificar sus estilos de vida.

Los datos que aquí aportamos sugieren que el conocimiento del cuidador es vital para las personas con discapacidad intelectual que necesitan apoyos en su vida diaria si hemos de dotarlas de estilos sanos de vida. De hecho, al pedirles que identificaran a una persona sana, tres de ellas se refirieron a miembros del staff (como sanos y no sanos). Esta influencia es importante y hemos de animar y apoyar al staff para que sean buenos modelos de salud. Sin embargo, Melville et al. (2009) observó que parecía que los cuidadores tenían conciencia limitada de su papel como barrera para un cambio en estilos de vida, y que ellos identificaban más fácilmente a las barreras intrapersonales (relacionadas con el propio individuo con discapacidad intelectual) y no a las interpersonales y externas como objetivos de cambio. Esta menor conciencia fue demostrada en el estudio de Barratt (2001), que señaló que los profesionales de la salud tenían niveles de conocimiento, convicciones y acciones muy similares a las de los miembros del público en general. Habrá que mejorar la educación del staff y de las personas con discapacidad intelectual. Se ha demostrado que la mejoría del conocimiento sobre estilos sanos de vida va asociada a una mejoría en la frecuencia del ejercicio físico (Mann et al., 2006).

Aunque no fue identificado como tema en este estudio, el estado del peso (obesidad, sobrepeso), (Emerson y Baines, 2010) fue un factor constantemente mencionado en las entrevistas. No se identificó como tema porque siempre fue referido como consecuencia de temas más dominantes: escasa actividad física, dieta poco sana. La situación del peso no fue mencionada en relación con el uso de sustancias, pero los participantes identificaron las consecuencias negativas de una dieta poco sana cuando definieron lo sano (p. ej., las personas con sobrepeso no eran vistas como sanas), así como en términos de una mayor capacidad para participar en la actividad física si se tenía un peso adecuado. Las interconexiones entre estilos sanos de vida, peso y bienestar han sido también demostradas por un estudio cuantitativo de Fujiura et al. (1997), que examinaron la dieta, el ejercicio, la situación de discapacidad y las variables del estilo de vida (amistades, acceso a experiencias recreativas y actividad social), y vieron que las variables de estilos de vida se comportaban como potentes predictores del índice de masa corporal. Pese a ser un tema importante para algunas personas con discapacidad física e intelectual (Kennedy et al., 1997), nuestros participantes no mencionaron el estar desnutrido o ser de bajo peso.

Este estudio permitió a las personas con discapacidad intelectual hablar sobre sus estilos de vida en términos de salud y ayudarnos a comprender lo que entienden sobre salud y estilos sanos de vida. Sin embargo, existen algunas limitaciones notables en este estudio. Si bien dimos pasos para involucrar a la gente en el proceso e investigar los temas importantes para ellos, no podemos pretender que el estudio fuera tan completo como lo intentamos en un principio. Las personas fueron consultadas durante el desarrollo de temas y preguntas para la

investigación, pero no fueron incluidas en la recogida de datos, análisis y disseminación de resultados, y no fue posible por las limitaciones de tiempo y de financiación. Otra limitación fue que la inclusión de imágenes como ayuda en algunas de las entrevistas pudo inclinar a los participantes a hablar sobre áreas de salud y vida sana que quizá no hubiesen surgido espontáneamente sin tales apoyos visuales. Sin embargo, debido a las necesidades de apoyo de los participantes, el equipo investigador sintió que la utilización de imágenes para ayudar a la gente: a) evitó situaciones en las que los participantes pudiesen haberse sentido incómodos por el escenario de la entrevista si no eran capaces de ofrecer una respuesta, y b) ayudó a las personas a demostrar sus experiencias y conocimiento sobre los diversos temas relacionados con la salud. También es cuestionable la generalización del estudio ya que la comprensión aquí presentada puede reflejar sólo la de personas con buenas habilidades de comunicación y discapacidad y necesidades de apoyo de grado ligero a moderado. El grado de comprensión y el apoyo que necesiten otras personas con necesidades más complejas exige una nueva investigación. Es posible también que haya diferencias culturales entre diversos grupos étnicos, que serán base para nuevos estudios.

Con la actual posibilidad en el Reino Unido de que se reduzca el apoyo financiero a las personas con discapacidad intelectual, es posible que personas con niveles más bajos de trastorno cognitivo reciban menores niveles de apoyo en el futuro. Esto puede llevar a que las personas incrementen el control sobre la elección de sus estilos de vida, algo deseable a la luz del derecho de autodeterminación proclamado por la Convención de Naciones Unidas (2006). Sin embargo, la reducción del apoyo puede también conducir a una disminución en la oportunidad de acceder a oportunidades diversas y por tanto a una menor oportunidad de ejercer el control. Además, muchas de las actividades que promueven estilos sanos de vida comentadas por nuestros participantes eran ofrecidas en un contexto de servicios; si estas actividades se reducen como consecuencia de los cortes financieros, será entonces importante asegurar que las personas tengan la oportunidad de acceder a actividades que apoyen los estilos sanos de vida en otras partes. Esto subraya la importancia de permitir que las personas con DI seleccionen sus estilos de vida, ayudándoles a aplicar su actual conocimiento, y proporcionándoles recursos financieros y ambientales adecuados y oportunidades comunitarias accesibles, de modo que puedan elegir si se implican en un estilo de vida sano o no.

Bibliografía

- Barnes C. What a difference a decade makes: Reflections on doing 'emancipatory' disability research. En L. Barton (Ed.), *Overcoming disabling barriers: 18 years of disability and society* (pp. 346-361). Abingdon, UK: Routledge. 2006
- Barr O, Gilgunn J, Kane T, Moore G. Health screening for people with learning disabilities by a community learning disability service in Northern Ireland. *J Advanced Nursing*, 1999; 29: 1482-1491
- Barratt J. Diet-related knowledge, beliefs and actions of health professionals compared with the general population: An investigation in a community Trust. *J Hum Nutrition Dietetics*, 2001;14:25-32.
- Beange H, McElduff A, Baker W. Medical disorders of adults with mental retardation: A population study. *Am J Ment Retard*, 1995;99: 595-604.
- Bhaumik S, Watson JM, Thorp CF, Tyrer F, McGrother CW. Body mass index in adults with intellectual disability: Distribution, associations and service implications. A population-based prevalence study. *J Intellect Disabil Res*, 2008;52:287-298.
- Bianchini F, Kaaks R, Vainio H. Overweight, obesity, and cancer risk. *The Lancet Oncology* 2002;3:565-574.
- Bickenbach JE, Chatterji S, Badley EM, Üstün TB. Models of disablement,

- universalism and the international classification of impairments, disabilities and handicaps. *Soc Sci & Med*. 1999;48, 1173-1187.
- Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qualit Res Psychol*, 2006;3:77-101. Department for Communities and Local Government. *The English indices of deprivation 2010*. London, UK: Author, 2011
- Eckel RH, Krauss RM. American Heart Association call to action: Obesity as a major risk factor for coronary heart disease. *Circulation*, 1998;97:2099-2100.
- Emerson E, Baines S. *Health inequalities and people with learning disabilities in the UK: 2010* (Report No. IHAL 2010-03). Improving Health and Lives: Learning Disabilities Observatory. 2010
- Emerson E, Hatton C. The contribution of socioeconomic position to health inequalities of British children and adolescents with intellectual disabilities. *Am J Ment Retard*, 2007a;112:140-150.
- Emerson E, Hatton C. Poverty, socio-economic position, social capital and the health of children and adolescents with intellectual disabilities in Britain: A replication. *J Intellect Disabil Res*, 2007b;51:866-874.
- Emerson E, Hatton C. Socioeconomic disadvantage, social participation and networks and the self-rated health of English men and women with mild and moderate intellectual disabilities: Cross sectional survey. *Eur J Public Health*, 2008;18:31-37.
- Emerson E, Turnbull L. Self-reported smoking and alcohol use among adolescents with intellectual disabilities. *J Intellect Disabil*, 200;59:58-69.
- Finlayson J, Jackson A, Cooper S-A, Morrison J, Melville C, Smiley E, Mantry D. Understanding predictors of low physical activity in adults with intellectual disabilities. *J Appl Res Intellect Disabil*, 2009;22:236-247.
- Fox KR. The influence of physical activity on mental well-being. *Public Health Nutr*, 1999;2:411-418.
- Fujiura GT, Fitzsimons N, Marks B, Chicoine B. Predictors of BMI among adults with Down syndrome: The social context of health promotion. *Res Develop Disabil*, 1997;18:261-274.
- García Iriarte E, O'Brien P, Chadwick DD. What have researchers learned about involving persons with intellectual disabilities in research?: Reflection on three studies conducted in Ireland. *J Policy Practice in Intellect Disabil. En prensa*.
- Grassick S. Nutrition and learning disabilities. *Nursing Times*, 2001;97(32), 48.
- Hand JE. Report of a national survey of older people with lifelong intellectual handicap in New Zealand. *J Intellect Disabil Res*, 1994;38:275-287.
- Hawkins A, Look R. Levels of engagement and barriers to physical activity in a population of adults with learning disabilities. *Br J Learning Disabil*, 2006;34,220-226.
- Jobling A, Cuskelly M. Young people with Down syndrome: A preliminary investigation of health knowledge and associated behaviours. *J Intellect Develop Disabil*, 2006;31:210-218.
- Kennedy M, McCombie L, Dawes P, McConnell KN, Dunnigan MG. Nutritional support for patients with intellectual disability and nutrition/dysphagia disorders in community care. *J Intellect Disabil Res*, 1997;41:430-436.
- Krahn GL, Hammond L, Turner A. A cascade of disparities: Health and health care access for people with intellectual disabilities. *Ment Retard Develop Disabil Res Rev*, 2006;12:70-82.
- Lennox N. Health promotion and disease prevention. En VP Prasher, MP Janicki (Eds.), *Physical health of adults with intellectual disabilities* (pp. 230-251). Oxford, UK: IASSID, Blackwell. 2002.
- Lincoln YS, Guba EG. *Naturalistic inquiry*. Newbury Park, CA: Sage. 1985
- Mann J, Zhou H, McDermott S, Poston MB. Healthy behavior change of adults with mental retardation: Attendance in a health promotion program. *Am J Ment Retard*, 2006;111:62-73.
- Marriott A, Williams V, Townsley R 'It is time to stop talking and start doing':

- The views of people with learning disabilities on future research. *Ment Health Learn Disabil Res Practice*, 2010;7:131-147.
- Mayer-Johnson. (nd). Boardmaker Version 5.1.8. Retrieved from <http://www.mayer-johnson.co.uk/category/boardmaker-family>
- Melville CA, Hamilton S, Hankey CR, Miller S, Boyle S. The prevalence and determinants of obesity in adults with intellectual disabilities. *Obesity Rev*, 2007;8:223-230.
- Melville CA, Hamilton S, Miller S, Boyle S, Robinson N, Pert C, Hankey C R. Carer knowledge and perceptions of healthy lifestyles for adults with intellectual disabilities. *J Appl Res Intellect Disabil*, 2009;22:298-306.
- McGuire BE, Daly P, Smyth F. Lifestyle and health behaviours of adults with an intellectual disability. *J Intellect Disabil Res*, 2007;51:497-510.
- Perry J. Interviewing people with intellectual disabilities. En E Emerson, C Hatton, T Thompson, TR Parmenter (Eds.), *The international handbook of applied research in intellectual disabilities* (pp. 115-132). Chichester, UK: Wiley. 2004
- Rimmer JH, Braddock D, Marks B. Health characteristics and behaviors of adults with mental retardation residing in three living arrangements. *Res Develop Disabil*, 1995;16:489-499.
- Robertson J, Emerson E, Gregory N, Hatton C, Turner S, Kessissoglou S, Hallam A. Lifestyle related risk factors for poor health in residential settings for people with intellectual disabilities. *Res Develop Disabil*, 2000;21:469-486.
- Robertson J, Roberts H, Emerson E. *Health checks for people with learning disabilities: Systematic review of impact*. Durham, UK: Improving Health and Lives: Learning Disabilities Observatory. 2010
- Srnlyth CM, Bell D. From biscuits to boyfriends: The ramifications of choice for people with learning disabilities. *Br J Learn Disabil*, 2006;34:227-236.
- Taggart L, McLaughlin D, Quinn B, MiIligan, V. An exploration of substance misuse in people with intellectual disabilities. *J Intellect Disabil Res* 2006; 50:588-597.
- Temple, VA, Walkley JW. Perspectives of constraining and enabling factors for health-promoting physical activity by adults with intellectual disability. *J Intellect Develop Disabil*, 2007;32:28-38.
- Tracy J, Hosken R. The importance of smoking education and preventative health strategies for people with intellectual disability. *J Intellect Disabil Res*, 1997;41:416-421.
- Turnbull HR III, Turnbull AP. *Participatory action research and public policy*. Lawrence, KS: Beach Center on Families and Disability, The University of Kansas 1991.
- United Nations. *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. Geneva, Switzerland: 2006.
- van Schrojenstein Lantman-de Valk HMJ, van den Akker M, Maaskant MA, Haveman MJ, Urlings HFJ, Kessels AGH, Crebolder HFJM. Prevalence and incidence of health problems in people with intellectual disability. *J Intellect Disabil Res*, 1997;41:42-51.
- Wilson DN, Haire A. Health care screening for people with mental handicap living in the community. *Br Med J*, 1990;301:1379-1381.
- World Health Organization (WHO). Preamble to the Constitution of the World Health Organization as adopted by the International Health Conference, New York, 19 June-22 July 1946; signed on 22 July 1946 by the representatives of 61 States (Official Records of the World Health Organization, no. 2, p. 100) and entered into force on 7 April 1948.
- Young AF, Cheeson RA. Determining research questions on health risks by people with learning disabilities, carers and care-workers. *Br J Learn Disabil*, 2008;36:22-31.

Este artículo es traducción autorizada del original inglés *Healthy lifestyles for adults with intellectual disabilities: knowledge, barriers, and facilitators*, publicado en *Journal of Intellectual & Developmental Disabilities*, 37(3): 248-259, 2012.