

## PRESENTACIÓN Y AGRADECIMIENTOS

---

*El proceso de envejecimiento que actualmente está afectando a un significativo número de personas con discapacidad intelectual (en adelante p.c.d.i.), constituye un problema social emergente, que se ha producido como consecuencia del aumento de la esperanza de vida entre estas poblaciones y que no se preveía en épocas recientes. Según diferentes estudios, la esperanza de vida entre estas personas ha aumentado de forma considerable en los últimos años.*

*Aunque en las circunstancias actuales, el concepto de envejecimiento funcional ha sobrepasado al de edad cronológica/vejez social, la bibliografía disponible a nivel internacional, considera que una persona con discapacidad intelectual mayor de 45 años puede ser considerada como una persona que presenta características asociadas al proceso de envejecimiento. Como observamos en el Capítulo 2, un 18% del conjunto de p.c.d.i. tienen en este momento 45 años o más, y esta proporción alcanzará una cifra superior al 60% en los próximos veinte años, con lo cual podemos considerar que el estudio del proceso de envejecimiento que afecta a las personas con discapacidad intelectual se convierte, como decíamos arriba, en un problema social emergente y que afecta, además de al propio colectivo de personas con discapacidad intelectual, al personal técnico*

*que desarrolla sus actividades laborales entre esta población, a sus familias y a las instituciones oficiales responsables del bienestar social de los ciudadanos.*

*El proceso de envejecimiento en personas con discapacidad intelectual comporta, como entre otras poblaciones, una serie de cambios a nivel biológico, psicológico y social, claro está que, como hemos señalado, este tipo de cambios aparece con más prontitud. En primer lugar, aparecen una serie de cambios biológicos (dificultad auditiva y visual, cambios en la piel, etc.); aparición de procesos osteo-articulares (artritis y artrosis, que pueden provocar dificultades en la deambulación y la aparición de dolor de forma continuada); incremento de procesos neurodegenerativos como las demencias, y en general un incremento de procesos patológicos que suelen acompañar al proceso de envejecimiento y que son susceptibles de revisiones periódicas.*

*En segundo lugar, pueden aparecer una serie de cambios a nivel psicológico, derivados del propio proceso de envejecimiento y la necesidad de adaptación a este proceso. En el caso de las personas afectadas por discapacidad intelectual, estos cambios son difíciles de asumir, por cuanto existe, en general, una ausencia de autopercepción del propio proceso de envejecimiento por el que pueden verse afectadas y que resulta necesario a fin de que la propia persona desarrolle determinadas actividades de tipo saludable en esos momentos (dormir bien, realizar actividades físicas controladas, llevar a cabo una alimentación saludable, etc.).*

*Por último, en esta época se hace necesaria la utilización de un mayor número de recursos dirigidos a mejorar la calidad de vida de estas personas, y especialmente, la necesidad de disponer de estructuras adecuadas en esta etapa de la vida. Así, surge una serie de interrogantes que requiere de determinados cambios en la vida de las personas con discapacidad intelectual: ¿creamos talleres ocupacionales o residencias específicas para esta población que envejece? ¿Utilizamos los recursos dirigidos a otras poblaciones en proceso de envejecimiento o procedemos al establecimiento de nuevos recursos? ¿Contamos con técnicas adecuadas para retrasar el deterioro cognitivo en estas poblaciones? ¿Disponemos de medios diagnósticos para descubrir de forma precoz determinados trastornos (demencias)? En definitiva, todo un cúmulo de interrogantes que se hace necesario aclarar para desarrollar nuevas estrategias dirigidas a proporcionar mejoras en el bienestar de estos ciudadanos.*

*Un elemento fundamental a la hora de llevar a cabo una intervención adecuada*

*con estas poblaciones, viene dada por el conocimiento del profesional técnico que desarrolla su actividad laboral con las mismas ante el proceso de envejecimiento por el que se ven afectadas. Desde esta perspectiva, resulta necesario conocer las demandas y necesidades del personal técnico, y con toda probabilidad, una adecuada formación en el tema para hacerle frente con eficacia.*

*Por otra parte, las propias personas con discapacidad intelectual demandan un tipo de alternativas para hacer frente a su proyecto vital diferentes de las tradicionales que se han ofertado a estas poblaciones en épocas pasadas.*

*Finalmente, 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.*

*Con la perspectiva de llevar a cabo un análisis de la realidad sobre las personas con discapacidad intelectual que pudieran encontrarse en este momento en proceso de envejecimiento (en adelante p.m.c.d.i.) entramos en contacto con la Federación de Asociaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual de la Comunidad Valenciana (FEAPS Com. Valenciana) que nos ha proporcionado todos los medios a su alcance para que este trabajo pudiera desarrollarse con todas las garantías posibles.*

*Los resultados que se presentan a continuación proceden de un trabajo realizado a lo largo de cerca de 18 meses en donde, aparte de una profusa revisión sobre el tema de las p.c.d.i. en general y del proceso de envejecimiento entre estas poblaciones en particular; se han llevado a cabo diferentes estrategias a fin de conocer la situación actual que rodea a estas personas, así como a sus familiares y a los profesionales que desarrollan su actividad laboral en diferentes tipos de recursos que las atienden.*

*Hubiera resultado muy difícil realizar un acercamiento al conocimiento del proceso de envejecimiento de las p.c.d.i. sin un conocimiento previo referido a la conceptualización del proceso de discapacidad intelectual. Así, el **Capítulo 1** trata precisamente de estos aspectos a través de una revisión sobre el tema. Se recogen aspectos tales como: el concepto actual de discapacidad intelectual; las*

*fases de desarrollo en la atención a las p.c.d.i. en nuestro país y el significado del concepto calidad de vida para las p.c.d.i. tanto en la actualidad como en el futuro.*

*El **Capítulo 2** recoge algunas reflexiones sobre el proceso de envejecimiento en p.c.d.i. A partir de unas necesarias referencias introductorias, se presentan algunas aproximaciones al número de p.c.d.i. que en nuestro país puedan encontrarse ya en este momento iniciando algún tipo de deterioro físico o psicológico, así como los escenarios de futuro que se configuran en torno a estas poblaciones. Este amplio capítulo se complementa con el análisis de los nuevos retos de las p.c.d.i. en proceso de envejecimiento: los derechos de las p.c.d.i., la actividad laboral, el cambio de imagen social, la atención socio-sanitaria, el futuro de la cohabitación y las relaciones interpersonales y afectivas.*

*En el **Capítulo 3** se presentan los aspectos metodológicos que han sustentado nuestro trabajo, a través de los objetivos propuestos y el diseño final de la investigación que ha posibilitado la consecución de los mismos.*

*El **Capítulo 4** recoge los principales resultados de nuestra investigación. A partir del análisis de contenido de lo expresado por los participantes en diferentes grupos de discusión sobre el tema que nos compete, presentamos un análisis de la situación actual a través de los actores implicados: personas mayores con discapacidad intelectual (p.m.c.d.i.), familias, profesionales y personal directivo de diferentes instituciones.*

*Finalmente, el **Capítulo 5**, a modo de conclusión del trabajo, recoge las estrategias adecuadas dirigidas a posibilitar una mejor calidad de vida en el futuro para las p.c.d.i. en proceso de envejecimiento.*

*Queremos finalmente en esta presentación, mostrar nuestro sincero agradecimiento a todas las personas que han posibilitado la realización de este trabajo. En primer lugar, a todo el personal de **FEAPS Com. Valenciana** por sus constantes atenciones a lo largo de estos meses (Pepa, Vicen, Alicia, Blanca y Vicente), y especialmente, a Esther responsable de los Programas de Envejecimiento y de Familias.*

*En segundo lugar, a todas las personas que participaron en los catorce grupos de discusión llevados a cabo a lo largo de año y medio y que fueron contando sus inquietudes, sus miedos, sus necesidades... Gracias a todos por habernos permitido ahondar en sus sentimientos y por haberse sincerado con nosotros.*

*Pero especialmente queremos mostrar nuestro agradecimiento a un grupo de profesionales que confiaron en nosotros desde el principio de la investigación, y que han venido en conformar un interesante grupo de trabajo con el que nos reunimos una vez al mes: Mari Carmen, Juana, María, Chus, Pili, Lola, Julia, Esther, Amparo, Marisa, Clara, Sole, Mariola, Carlos y Ximo.*

*Para todos ellos, nuestro más sincero agradecimiento,*

*Los autores*

# CAPÍTULO 1

---

## DISCAPACIDAD Y DISCAPACIDAD INTELECTUAL: ¿DE QUÉ ESTAMOS HABLANDO?

### 1.1. Una necesaria delimitación conceptual: discapacidad y discapacidad intelectual

Alrededor de las personas con discapacidad, de la terminología con la que denominamos a estas personas, y de los principios filosóficos que han guiado la actuación sobre estos colectivos, se han ido produciendo una serie de cambios a lo largo del tiempo y sobre los que presentamos algunas reflexiones.

Olvidando los atavismos del pasado, donde el proceso de discapacidad podía ser visto como una “desgracia” asociada al “castigo divino” y en el que se oculta a la persona afectada por este tipo de procesos, y se le ingresa en una institución o se le mantiene en casa alejada de la mirada del conjunto de la sociedad, iniciamos nuestro recorrido a finales de los años 50 del pasado siglo, cuando N. Bank Mikkelsen plantea un nuevo principio al que denomina **normalización** y que formula como “*la posibilidad de que los deficientes mentales lleven una existencia tan próxima a lo normal como sea posible*” (1975).

El principio de normalización comienza a tener una importante presencia en la formulación de políticas de intervención sobre las personas con discapacidad, y su principal consecuencia será la presentación en el Reino Unido en 1978 del documento conocido como “Informe Warnock” (1978) en reconocimiento a Mary Warnock que presidió el equipo de trabajo encargado de redactar dicho informe, donde se plantea el principio de **integración** en el ámbito escolar. En este documento se manifiesta que “*todos los niños tienen derechos a asistir a la escuela ordinaria de su localidad, sin posible exclusión*”. A partir de este momento, el principio de integración rebasa la función escolar y se extiende a otras parcelas. Así, comienza a hablarse de “integración social” o “integración laboral”.

En nuestro país, en 1978 se promulga la Constitución Española y a partir de ese

momento se inicia un viaje hacia el enfoque de los derechos humanos en la atención de las necesidades del colectivo de personas con discapacidad. La Constitución Española, en su Art. 9.2 reconoce a todos los españoles la igualdad ante la Ley: *“Corresponde a los poderes públicos promover las condiciones para que la libertad y la igualdad del individuo y de los grupos en que se integra sean reales y efectivas; remover los obstáculos que impidan o dificulten su plenitud y facilitar la participación de todos los ciudadanos en la vida política, económica, cultural y social”*. En congruencia con estos preceptos, y referido al proceso de integración, nuestra Carta Magna, incide de nuevo en el tema, y en su Art. 49 expresa: *“Los poderes públicos realizarán una política de previsión, tratamiento, rehabilitación e integración de los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos, a los que prestarán la atención especializada que requieran y los ampararán especialmente para el disfrute de los derechos que este Título otorga a los ciudadanos”*.

Desde esta perspectiva comienza a perfilarse el principio de integración como la necesidad de adaptación del entorno al sujeto (adaptaciones curriculares en la escuela, accesibilidad al puesto de trabajo, etc.) desplazando del sujeto a su medio el peso central para el proceso de incorporación de las personas con discapacidad. La publicación de la Ley de Integración Social de los Minusválidos (LISMI) en 1982, sienta definitivamente las bases de la integración de las personas con discapacidad en nuestro país.

La LISMI entiende que para lograr la participación e igualdad plenas de todos los ciudadanos no bastan las medidas de rehabilitación orientadas hacia las personas con discapacidad. La experiencia ha demostrado que es en gran parte el medio el que determina, en efecto, una deficiencia o incapacidad sobre la vida diaria de una persona. Desde este punto de vista, se entiende que son las discriminaciones positivas y las medidas de equiparación las que permiten garantizar los derechos de las personas con discapacidad a través de apoyos complementarios, ayudas técnicas y servicios especializados que les permitan vivir lo más normalmente posible tanto en sus hogares como en la comunidad.

En fechas más recientes, el Consejo de Ministros aprueba el II Plan de Acción para las personas con discapacidad 2003-2007 (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2004) en donde se establecen las directrices que deben guiar las intervenciones dirigidas a lograr un pleno proceso de integración de las personas con discapacidad. Finalmente, la “Ley de Promoción de la Autonomía Personal y de

Atención a las Personas en situación de Dependencia y a sus Familias” aprobada en diciembre de 2006 por las Cortes, amplía y consolida los derechos ciudadanos de las personas con discapacidad en nuestro país.

### 1.1.1. Conceptualización y terminología de la discapacidad

Como acertadamente señalan M. Crespo, M. Campo y M. A. Verdugo (2003), “una de las inquietudes de la mayoría de los organismos, asociaciones y profesionales que trabajan en el ámbito de la discapacidad ha sido poder utilizar una terminología común para designar tanto a las personas con discapacidad como los diferentes tipos de discapacidades” (pp. 20).

Precisamente, el caos conceptual y terminológico existente dio lugar a que la OMS se propusiera desarrollar una clasificación que se convirtiera en un valioso instrumento para todos los profesionales que desarrollan su actividad en el campo de la discapacidad, y en el año 1980 publicó la Clasificación Internacional de las Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías conocida como CIDDM (Ministerio de Asuntos Sociales, 1997).

Esta clasificación propone un modelo médico que se establece a través del siguiente esquema:



Este esquema tiene como objetivo principal clasificar las consecuencias de la enfermedad y no tanto recopilar sus causas. Como observamos, la CIDDM plantea tres niveles o consecuencias de la enfermedad:

**Deficiencia:** es toda pérdida o anomalía de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica.

**Discapacidad:** es toda restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano.

**Minusvalía:** es una situación desventajosa para un individuo determinado, consecuencia de una deficiencia o una discapacidad, que limita o impide el desempeño de un rol que es normal en su caso (en función de su edad, sexo o fac-



tores sociales y culturales).

Una de las pretensiones básicas en el campo de la terminología aplicada a la discapacidad de esta clasificación, en la línea de neutralidad ideológica, fue la intención de evitar la supresión de un viejo hábito segregador que consiste en sustantivar situaciones adjetivas de la persona, lo que conduce al etiquetado y a la consolidación de la marginación.

Se trataba de mostrar al individuo antes como persona que como sujeto de una determinada situación limitante. La manera de lograrlo era anteponer siempre el “persona con.....” haciendo de esta manera más relevante la integridad individual que la situación adjetiva (por descriptiva) de una circunstancia personal concreta (Egea y Sarabia, 2004).

Pese a la indudable intencionalidad de la OMS de que los términos manejados fueran positivos y de ofrecer una panorámica que permitiese aglutinar toda una serie de conceptos en torno a la discapacidad, esta clasificación ha recibido algunas críticas (Crespo, Campo y Verdugo, 2003) como por ejemplo: no proporciona una información adecuada sobre la relación entre los conceptos de enfermedad, deficiencia, discapacidad y minusvalía; establece un modelo causal entre las distintas dimensiones; no refleja el papel del entorno, tanto social como físico; parece que clasifica lo negativo del funcionamiento de la persona; carece de utilidad para la intervención educativa y comunitaria.

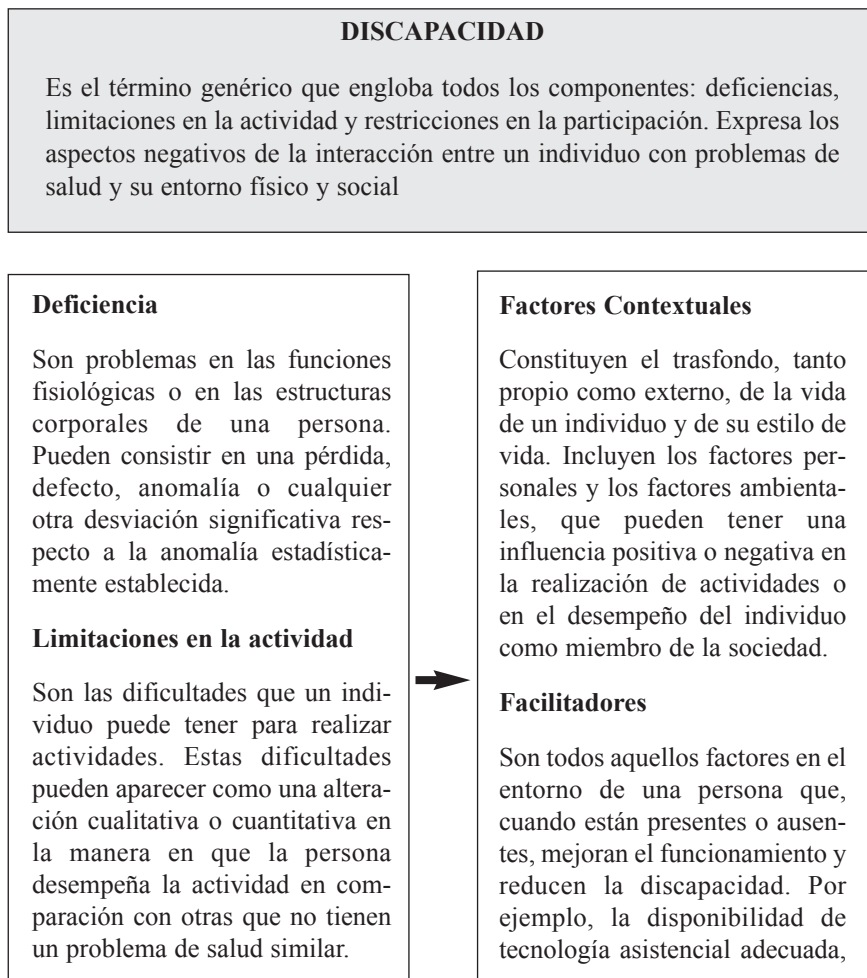
Todo este conjunto de críticas que la CIDDDM ha ido recibiendo a lo largo de los años desde su publicación, provocó que el 22 de mayo de 2001, en la 54ª Asamblea de la OMS se aprobara una nueva versión de esta clasificación con el nombre definitivo de “Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud” más conocida por las siglas CIF.

Ya en sus primeras líneas la CIF enuncia su objetivo principal: *“brindar un lenguaje unificado y estandarizado, y un marco conceptual para la descripción de la salud y los estados relacionados con la salud”*. De este modo, se abandona el enfoque primitivo de “consecuencias de la enfermedad”, para enfocar el objetivo hacia “la salud y los estados relacionados con la salud”.

En esta clasificación el concepto de Funcionamiento es un término global que hace referencia a todas las funciones corporales, actividades y participación; el concepto de Discapacidad engloba las deficiencias, las limitaciones en la activi-

dad, o las restricciones en la participación. También enumera los Factores Ambientales que describen el contexto en el que vive una persona y que interactúan con todos esos constructos. En la Fig. 1.1, presentamos un esquema de funcionamiento de la CIF.

**Figura 1.1 Marco conceptual del término “discapacidad” (OMS, 2001)**



### **Restricciones en la participación**

Son problemas que una persona puede experimentar al involucrarse en situaciones vitales, tales como relaciones interpersonales, empleo, etc. En el contexto real en el que viven. La presencia de una restricción en la participación viene determinada por la comparación de la participación de la persona con discapacidad con la participación de una persona sin discapacidad en una situación análoga o comparable.



y también la existencia de servicios de apoyo que intentan aumentar la participación de las personas con discapacidad en determinadas áreas de la vida (educación, empleo,...). Los facilitadores pueden prevenir o evitar que un déficit o limitación en la actividad se convierta en una restricción en la participación.

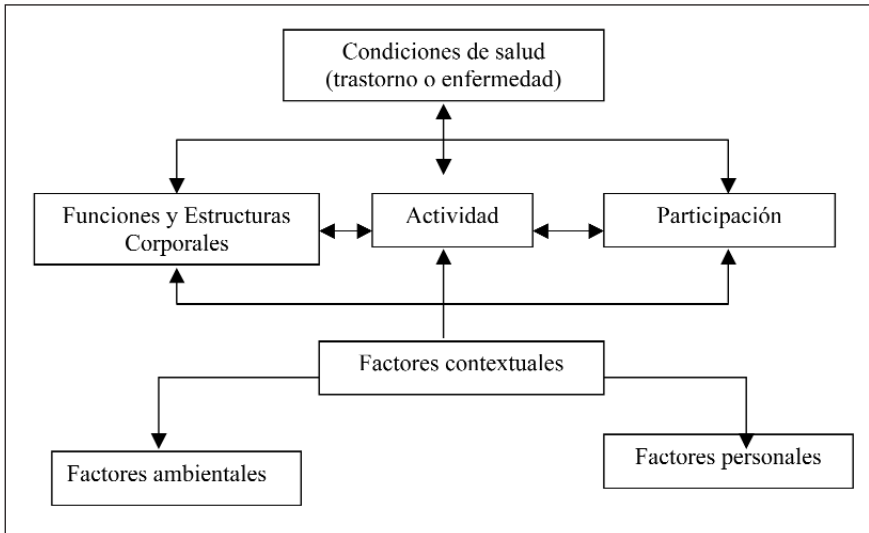
### **Barreras/obstáculos**

Son todos aquellos factores en el entorno de una persona que, cuando están presentes o ausentes, limitan el funcionamiento y generan discapacidad. Por ejemplo, un ambiente físico inaccesible, un producto no utilizable por todos o un servicio existente que, sin embargo, no es válido para las personas con discapacidad.

**Fuente:** OMS (2001) “Clasificación del Funcionamiento de la Discapacidad y la Salud”.

Aunque la CIF no establece un modelo para el proceso de funcionamiento y la discapacidad, en fechas recientes, Egea y Sarabia (2004) proponen un esquema de funcionamiento como sigue:

**Figura1.2. Interacciones entre los componentes de la CIF**



**Fuente:** Egea,C.; Sarabia, A. (2004) “Visión y modelos conceptuales de la discapacidad”.

Presentamos finalmente, las conclusiones elaboradas por Crespo, Campo y Verdugo (2003) en un interesante trabajo de revisión sobre la historia de la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y la Salud (pp. 25):

Es indudable que el proceso que se ha seguido hasta llegar a la actual clasificación, CIF, ha sido muy laborioso y se ha necesitado de un gran esfuerzo y dedicación personal por parte de muchas personas implicadas. Merece la pena destacar que por primera vez se ha conseguido que el mundo de habla hispana esté presente en el desarrollo de una clasificación a nivel internacional y que sus puntos de vista estén representados en un instrumento tan decisivo como éste.

Las posibles ventajas que tiene este instrumento son:

- Puede ser un instrumento apto para ser aplicado en la práctica clínica, para la evaluación, así como con fines de investigación siendo, por tanto, útil en muchas disciplinas y para muchos profesionales de diferentes ámbitos rela-

cionados con la discapacidad.

- Tiene repercusiones importantes no sólo para la evaluación, sino también para el modo de entender la discapacidad.

Además de estas ventajas, también hay algunos inconvenientes:

- Es una clasificación que no puede ser manejada por cualquier persona, fundamentalmente porque todavía tiene demasiados términos médicos y psicológicos con los cuales no todo el mundo está familiarizado.
- Es una clasificación más fácil de utilizar cuando se trata de casos relativos a discapacidades físicas y sensoriales.
- Es una clasificación demasiado larga, que necesita mucho tiempo para ser aplicada, lo cual, en ocasiones, resulta poco práctico y, sería recomendable una versión más reducida para la labor asistencial diaria, lo cual, por otra parte se está elaborando.

### 1.1.2. El caso de la Discapacidad Intelectual

De forma paralela al concepto general de discapacidad, la hoy referida como **Discapacidad Intelectual**, ha motivado igualmente la existencia de diferentes enfoques y formas de intervención desde diferentes paradigmas. Tradicionalmente se ha hablado de *Retraso Mental* y no olvidemos que no ha sido hasta fechas recientes cuando en nuestro país se ha sustituido este término por el de Discapacidad Intelectual.

La definición del término retraso mental y su catalogación han sido profusamente abordadas a lo largo de los años desde 1921 por la Asociación Americana de Retraso Mental (AAMR). Es en este año, cuando la AAMR elabora la primera edición de su “Manual sobre la definición del Retraso Mental”. Como señalan Egea y Sarabia (2004) *“podemos hablar de que cada década de nuestro siglo ha contado con la influencia de uno de estos manuales clasificatorios y, con cada nueva edición de los mismos, la definición iba puliéndose y enriqueciéndose en matices”*.

Aún a pesar de las numerosas aportaciones de los diferentes manuales elabora-

dos por la AAMR a lo largo del pasado siglo, no ha sido hasta la ediciones de 1992 y 2002 (novena y décima edición), a través de su publicación en castellano (Asociación Americana de Retraso Mental 1997, 2004), cuando en nuestro país se ha generalizado la información procedente de los mismos.

Por cuanto se refiere a la edición de 1992, Verdugo (1994) señala que:

*“La concepción del retraso mental adoptada por la AAMR supone una modificación tan sustancial respecto a las anteriores que se la puede calificar de **cambio de paradigma**. Muchas van a ser las razones para ello. Pero indudablemente, destaca el énfasis dado al ambiente frente al individuo. El retraso mental no se considera un rasgo absoluto del individuo, sino una expresión de interacción entre la persona con un funcionamiento intelectual limitado y el entorno. La tarea esencial no va a ser diagnosticar y clasificar a los individuos con retraso mental y con esa información determinar los tratamientos y servicios que necesiten, sino evaluarlos multidimensionalmente en base a su interacción con los contextos en los que se desenvuelven y basándose en esa evaluación del individuo y el ambiente determinar los tratamientos y servicios necesitados. Por ello, no se clasificará a los sujetos en virtud de su C.I. sino que se clasificará el tipo e intensidad de apoyos que necesitan. De esta manera, en lugar de establecer un sistema de clasificación basado en los niveles de inteligencia del sujeto (ligero, medio, severo y profundo), se propone un sistema de clasificación basado en la intensidad de los apoyos que requieren las personas con retraso mental (limitado, intermitente, extenso y generalizado)”.*

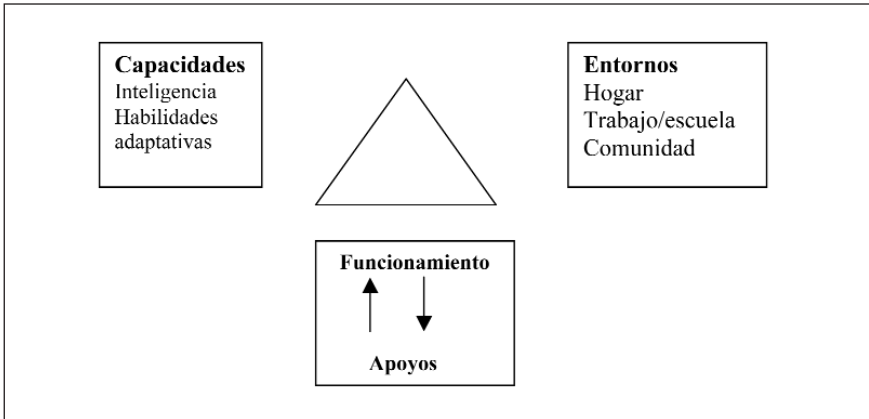
La edición de 1992 del Manual de la AAMR recogía la siguiente definición: *“El retraso mental hace referencia a limitaciones substanciales en el desenvolvimiento corriente. Se caracteriza por un funcionamiento intelectual significativamente inferior a la media, junto con limitaciones asociadas en dos o más de las siguientes áreas de habilidades de adaptación: comunicación, cuidado personal, vida en el hogar, habilidades sociales, utilización de la comunidad, autogobierno, salud y seguridad, habilidades académicas funcionales, ocio y trabajo. El retraso mental se manifiesta antes de los 18 años”.*

Siguiendo a Verdugo (1994), el enfoque multidimensional requiere describir a la persona con retraso mental de un modo comprensivo y global, determinando y analizando: 1) la existencia de retraso mental, frente a otras posibles condiciones

de discapacidad; 2) las potencialidades y limitaciones existentes en aspectos psicológicos, emocionales, físicos y de salud; 3) las características de los entornos habituales del sujeto (vivienda, escuela/trabajo, y comunidad) que facilitan o impiden el desarrollo del sujeto y su satisfacción; y 4) las características óptimas del entorno que permiten desarrollar los apoyos necesarios para facilitar la independencia/interdependencia, productividad e integración de esta persona en la comunidad. Como podemos observar, se trata de un tipo de evaluación basada en un modelo ecológico y dirigido al futuro desarrollo de programas de intervención.

Teniendo presente estas cuatro dimensiones, el proceso de evaluación se estructura en una serie de pasos que comienza con el diagnóstico diferencial del retraso mental, continúa con la clasificación y descripción del sujeto en base a sus potencialidades y limitaciones en las distintas dimensiones y en relación al medio en que se desenvuelve, y finaliza con la determinación de los apoyos necesarios en cada una de las dimensiones propuestas. Este proceso aparece reflejado en la Figura 1.3.

**Figura 1.3. Conceptos clave de la definición de retraso mental (AAMR, 1992)**



**Fuente:** M.A. Verdugo (1994). Adaptado de Luckasson et al. (1992)

Una de las novedades de esta clasificación, reside en la clasificación de los apoyos que puede recibir la persona con retraso mental y que queda como sigue:

**Tabla 1.1. Definición e intensidad de los apoyos en la clasificación de la AAMR de 1992**

<b>Tipos de apoyo</b>	<b>Definición</b>
<b>Intermitente</b>	Apoyo “cuando sea necesario”. Se caracteriza por su naturaleza episódica. Así la persona no siempre necesita el(los) apoyo(s), o requiere apoyo de corta duración durante momentos de transición en el ciclo vital (ej. pérdida de trabajo o agudización de una crisis médica). Los apoyos intermitentes pueden ser, cuando se proporcionen, de alta o de baja intensidad.
<b>Limitado</b>	Apoyos intensivos caracterizados por su consistencia temporal, por tiempo limitado pero no intermitente. Pueden requerir un menor número de profesionales y menos costes que otros niveles de apoyo más intensivos (ej. entrenamiento laboral por tiempo limitado o apoyos transitorios durante el periodo de transición de la escuela a la vida adulta).
<b>Extenso</b>	Apoyos caracterizados por una implicación regular (ej. diaria) en, al menos, algunos entornos (tales como el hogar o el trabajo) y sin limitación temporal (ej. apoyo en el hogar a largo plazo).
<b>Generalizado</b>	Apoyos caracterizados por su constancia y elevada intensidad, proporcionada en distintos entornos, con posibilidad de sustentar la vida. Estos apoyos generalizados suelen requerir más personas y mayor intrusión que los apoyos extensivos o los de tiempo limitado.

Diez años después de la novena edición que como hemos visto supuso un cambio de paradigma en la conceptualización del retraso mental, en el año 2002 aparece la décima edición en la que se revisan las sugerencias anteriores pero que no



suponen un nuevo cambio de paradigma y que intenta recoger las aportaciones de estos últimos años.

La nueva definición de la AAMR de 2002 dice así:

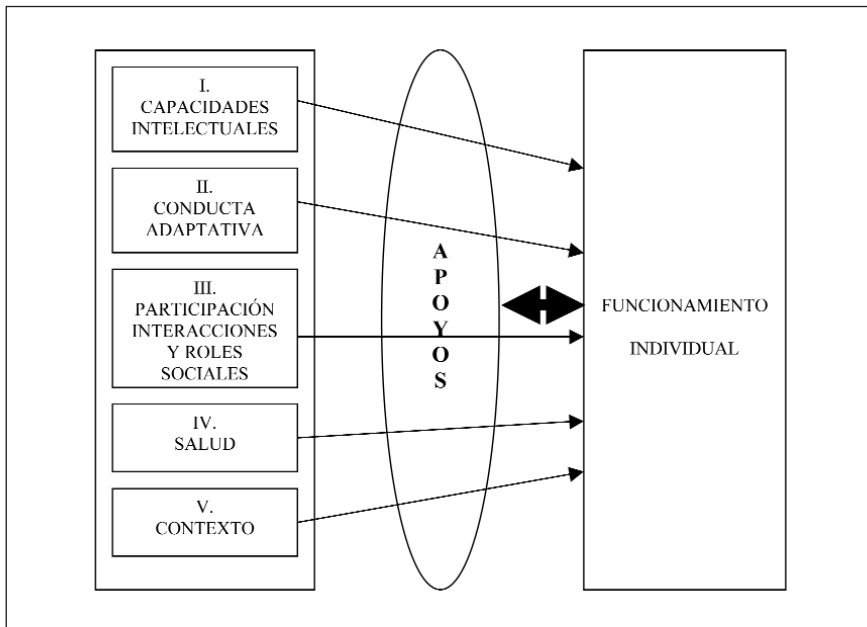
*El Retraso Mental es una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y la conducta adaptativa tal como se ha manifestado en habilidades prácticas, sociales y conceptuales. Esta discapacidad comienza antes de los 18 años* (Luckasson y cols., 2002, pp. 8).

Como apunta Verdugo (2003), la aplicación de la definición propuesta parte de cinco premisas esenciales para su aplicación (pp. 8):

1. Las limitaciones en el funcionamiento presente deben considerarse en el contexto de ambientes comunitarios típicos de los iguales en edad y cultura.
2. Una evaluación válida ha de tener en cuenta la diversidad cultural y lingüística, así como diferencias en comunicación y en aspectos sensoriales, motores y comportamentales.
3. En un individuo las limitaciones a menudo coexisten con capacidades.
4. Un propósito importante de describir limitaciones es el desarrollar un perfil de los apoyos necesarios.
5. Si se ofrecen los apoyos personalizados apropiados durante un periodo prolongado el funcionamiento en la vida de las personas con retraso mental generalmente mejorará.

El enfoque de la definición de discapacidad intelectual propuesto es un modelo teórico multidimensional tal como se muestra en la Figura 1.4.

**Figura 1. 4. Modelo teórico de retraso mental (Luckasson y cols., 2002)**



En la definición de la novena edición el número de dimensiones era de cuatro, mientras que en esta edición de 2002, se proponen cinco dimensiones (ver Tabla 1.2.).

Las cinco dimensiones propuestas abarcan aspectos diferentes de la persona y el ambiente con vistas a mejorar los apoyos que permiten a su vez un mejor funcionamiento individual. Lo más destacable es la introducción de la dimensión “Participación, Interacciones y Roles Sociales”. Por otra parte, se plantean dimensiones independientes de inteligencia: “Capacidades Intelectuales” y de “Conducta adaptativa”. Además, se amplía la dimensión de “Salud” para incluir la salud mental, desapareciendo así la dimensión sobre consideraciones psicológicas y emocionales que se había propuesto en 1992. Otro cambio importante se refiere a la ampliación de la dimensión “Contexto” que pasa también a tener en cuenta la cultura junto a los aspectos ambientales.

En el manual de 2002, se propone un Modelo del Proceso de Planificación y

Evaluación del apoyo en cuatro pasos:

1. Identificar áreas relevantes de apoyo.
2. Identificar, para cada área, las actividades relevantes.
3. Evaluar el nivel o intensidad de las necesidades de apoyo.
4. Redactar el Plan Individualizado de Apoyos.

**Tabla 1.2. Dimensiones de los manuales de la AAMR**

Sistema de 1992	Sistema de 2002
<p>Dimensión I: Rendimiento intelectual y capacidad de adaptación</p>	<p>Dimensión I: Aptitudes intelectuales</p>
<p>Dimensión II: Consideraciones psicológicas y emocionales</p>	<p>Dimensión II: Nivel de adaptación (conceptual, práctica, social)</p>
<p>Dimensión III: Consideraciones físicas y de salud</p>	<p>Dimensión III: Participación, interacción y rol social</p>
<p>Dimensión IV: Consideraciones ambientales</p>	<p>Dimensión IV: Salud (salud física, salud mental, etiología)</p>
	<p>Dimensión V: Contexto social (ambiente, cultura, oportunidades)</p>

Es preciso señalar finalmente, que esta nueva definición ha encontrado ya una serie de reflexiones por parte de algunos autores (Egea y Sarabia, 2004) que reflejan algunas discrepancias con el modelo propuesto. En primer lugar destacar el

tiempo invertido para llegar a la actual definición, que la propia AAMR no da por cerrada, sino que abre un periodo de transición para una nueva definición, que ajuste más los claroscuros de la actual.

En segundo lugar, la utilización de términos que no satisfacen plenamente. Así, se reconoce que el término “retraso mental” probablemente no es el más satisfactorio y que habrá que llegar a conseguir uno sin matiz estigmatizador. Cabe señalar en este sentido que en fechas recientes (2006), la propia AAMR ha modificado su nombre para pasar a denominarse American Association on Intellectual and Development Disabilities (Asociación Americana sobre Discapacidad Intelectual y del Desarrollo) conocida como AAIDD.

En tercer lugar, la propia longitud de la definición, donde intervienen cada vez más matices, que hace difícil la comprensión por parte de personas que no dispongan de una formación específica.

En cuarto lugar la existencia de premisas específicas para la aplicación de la definición, que crea claras diferencias en la concepción que se aplica a dos personas, que en sí mismas pueden tener capacidades iguales, pero que dependiendo de factores externos, podrán ser catalogadas de forma distinta.

## **1.2. Etapas de desarrollo en la atención a las personas con discapacidad intelectual**

El propósito que guía el presente trabajo es plantear futuros modelos de intervención dirigidos a las personas con discapacidad intelectual (en adelante p.c.d.i.) que pudieran iniciar un proceso de envejecimiento, a fin de generar nuevos “recursos” que proporcionen una mejor calidad de vida a estas personas. Desde esta perspectiva, parece de todo punto necesario un conocimiento de las distintas alternativas que han ido sucediéndose a lo largo de los años en la atención a las p.c.d.i. para situarnos finalmente en el momento actual con el paradigma de “vida independiente” o “autonomía personal”.

Puig de la Bellacasa (1990) refiere que en la atención a las personas con discapacidad intelectual a lo largo de la historia prevalecen tres momentos o etapas: el modelo tradicional, el paradigma de la rehabilitación y finalmente, el paradigma de la autonomía personal. Al hablar de la primera etapa (*modelo tradicional*)

se refiere a la actitud mantenida de manera tradicional por el conjunto de la sociedad, que asigna un papel marginado de la persona con discapacidad a través de una visión animista clásica con un denominador común de dependencia y por tanto de sometimiento al criterio de sus “cuidadores”.

El *paradigma de la rehabilitación* centra el problema en el individuo, en sus deficiencias y en sus dificultades para integrarse socialmente en igualdad con el resto de los miembros de la sociedad. Debido a esta circunstancia, se intenta la rehabilitación de la persona con discapacidad (física, psíquica o sensorial), en donde prevalece la intervención de diferentes profesionales que mantienen el control del proceso de rehabilitación del sujeto. Los resultados de este proceso de rehabilitación se evalúan por el grado de destrezas funcionales logradas por el sujeto y por la obtención de un empleo remunerado.

Por último, el paradigma de autonomía personal nace emparentado con la defensa de los derechos civiles de colectivos sociales minoritarios o marginados socialmente hasta ese momento. En nuestro país, esta tercera etapa podríamos decir que se inicia con la promulgación de nuestra Constitución y de las posteriores leyes que van posibilitando la integración real de las personas con discapacidad en la sociedad. Como se apunta en el epígrafe anterior, el énfasis fundamental de los movimientos por “una vida independiente” o de “autonomía personal” consiste en la autodeterminación de las personas para decidir su propio proceso de rehabilitación, y se persigue como meta prioritaria la supresión de las barreras físicas y sociales y del entorno que les rodea.

De cualquier manera, y como acertadamente apunta Puig de la Bellacasa (1990, pp. 83), todavía podemos encontrar situaciones que responden al modelo tradicional, pero la tónica general son los servicios desarrollados desde perspectivas rehabilitadoras. La rehabilitación supone la superación del modelo tradicional, pero sigue arrojando algunos problemas relativos al peso omnipotente que tiene el profesional, quien controla el proceso de rehabilitación y relega a la persona con discapacidad a un rol de cliente o paciente. Desde esta perspectiva el núcleo del problema ya no reside en el individuo sino en el entorno, “no es la deficiencia y la falta de destreza (la discapacidad del sujeto) el núcleo del problema, ni el objetivo final que hay que atacar, sino la situación de dependencia ante los demás”.

Traemos aquí, unas palabras de Rosa Pérez Gil (2002, pp. 12) en el Prólogo de

un libro publicado por FEAPS con el sugerente título de “Hacia una cálida vejez” que corrobora de algún modo lo expresado por Puig de la Bellacasa en 1990.

*La situación actual de las personas mayores con retraso mental pone en evidencia los “fallos” del pasado. Individuos erróneamente considerados “eternos niños” llegan ahora a envejecer sin haber disfrutado y experimentado la condición de adultos. La sobreprotección y el paternalismo pasan factura, y tienen como consecuencia negativa una generalizada falta de autonomía y un funcionamiento social pobre en las personas con discapacidad, unidos a limitadas expectativas del entorno provocadas precisamente por no tener la consideración de adultos. Los profesionales, las familias..., recogemos lo que sembramos, si bien es cierto que en muchos años no pudimos o no supimos sembrar otra cosa, y hasta hace unos años el terreno no era desde luego un semillero ideal. Vivir y madurar supone tener experiencias diversas y correr riesgos, y hasta ahora a las personas con discapacidad no les hemos dado apenas oportunidades de que las tuvieran, bueno, algunas sí, las que controlábamos, las que no nos iban a suponer más esfuerzos o preocupaciones.*

En lo que respecta a los objetivos de nuestro trabajo, queremos señalar que coincidimos plenamente con estos autores y que, aunque el planteamiento actual de la atención a las p.c.d.i. se centra en el paradigma de la autodeterminación, lo cierto es que nos encontramos todavía con un modelo a medio camino entre la etapa de rehabilitación y una integración real de la persona con discapacidad en un contexto social que posibilite este proceso de integración real.

Un reconocido profesional del campo de la discapacidad como Demetrio Casado (1991) habla de cuatro etapas o modelos diferentes en la atención a las personas con discapacidad:

1. *La integración utilitaria.* Se refiere a que tradicionalmente se aceptaba a las personas con discapacidad con menoscabo y con una resignación providencialista o fatalista. Se situaba a estas personas en el hogar, o se intentaba que colaboraran en alguna empresa de tipo familiar, surgiendo en algunos casos verdaderas situaciones de explotación.
2. *La exclusión aniquiladora.* Se encierra al sujeto en el domicilio o en un lugar oculto a las demás personas. Resulta curioso que cuando en los grupos de discusión con profesionales que atienden a p.c.d.i. se ha preguntado por qué

es mucho más representativo el número de hombres respecto al de mujeres en los diferentes recursos que atienden a estas personas, la respuesta en bastantes ocasiones ha sido: “*porque las mujeres aún con una discapacidad intelectual pueden seguir siendo de utilidad en las tareas del hogar*”. A nuestro entender, esta situación se encontraría a medio camino de las etapas referidas por D. Casado.

3. *La atención especializada y tecnificada.* Se trata de una etapa en la que dominan los servicios y los agentes especializados sobre los usuarios.
4. *La accesibilidad.* Esta última etapa, que recoge los movimientos actuales e inmediatos referidos a la integración de las personas en un ambiente comunitario a fin de desarrollar sus capacidades de forma autónoma, tiene sus inicios en el proceso de “normalización” en el que se postula que las personas con discapacidad tienen derecho a una vida tan normal como los demás.

En la actualidad, y como señala Verdugo (1996), “el problema no se sitúa tanto en el individuo como en las dificultades o barreras para su integración existentes en el ambiente. Las actuaciones profesionales, por tanto, no se pueden restringir a la mejora de destrezas de la persona, sino que deben desarrollarse programas y actividades centradas en la supresión de las barreras o limitaciones ambientales. Esas barreras no sólo son de orden físico, sino también social (para el empleo, para el ocio, para el desarrollo de la vida afectiva y sexual, para la participación comunitaria....). Y esto implica que el ámbito profesional no debe estar restringido al centro o institución, sino desarrollarse en diferentes ámbitos de la comunidad” (pp. 1.318). Mucho nos tememos que aún a pesar de los años transcurridos desde que M.A. Verdugo planteaba esta reflexión, la mayoría de las actividades de atención a las p.c.d.i. se siguen llevando a cabo dentro del ámbito institucional.

En un reciente trabajo sobre la calidad de las actividades llevadas a cabo en personas con discapacidad, Tamarit (2006) presenta una serie de etapas, en la evolución de los servicios que han atendido a estas personas desde distintos modelos de atención (ver tabla 1.3).

**Tabla 1.3. Fases en el desarrollo de los servicios dirigidos a personas con discapacidad intelectual**

	INSTITUCIONAL	DE INTEGRACIÓN	EN LA COMUNIDAD
¿Quién lo recibe?	Paciente	Cliente	Ciudadano
¿Qué se planifica?	Los cuidados	Las habilidades	El futuro
¿Quién toma las decisiones?	El especialista	El equipo	La persona con su círculo de apoyos
¿Qué principios guían?	Limpieza, salud y seguridad	Habilidades y socialización	Autodeterminación, relaciones e inclusión
¿Qué determina la calidad?	La práctica profesional y el nivel de cuidados	La realización de programas y objetivos	La calidad de vida del individuo

**Fuente:** Tamarit, J. (2006) “Calidad FEAPS: Un modelo para la calidad de vida desde la ética y la calidad del servicio”. En: Verdugo, M.A. y Jordán F.B. (Cords.) *Rompiendo inercias. Claves para avanzar*. Salamanca. Amarú Ediciones pp. 163-195. Fuente original: Bradley, V.J. (1994). “Evolution on a New Service Paradigm”, in Bradley, V.J. and Blaney, B. (Eds.), *Creating Individual Supports for People with Developmental Disabilities*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes Pub.

El autor, a partir de las referencias de un estudio anterior (V. Bradley, 1994), señala que “la visión que en cada momento la sociedad tenga de la discapacidad ha originado unos modelos de servicios diferentes, acordes con la cultura imperante” (pp. 165). En una primera fase (*Institucional*), los servicios se orientan a la custodia de la persona discapacitada y requieren de instituciones, generalmente en manos de profesionales del ámbito sanitario, que atienden a estas personas. La familia es una mera espectadora, no se la considera, no tiene información ni ayuda para sí, no tiene en suma ningún poder y, para colmo, en muchas ocasiones es vista como culpable de la situación de su familiar con discapacidad.

En una segunda fase que denomina “*de integración*”, los servicios se desarrollan como servicios basados en la comunidad, es decir, servicios como los que se dan en el resto de la comunidad, pero adaptados a las personas con alguna discapacidad. Se trata de una fase en la que los servicios se orientan a proporcionar habilidades a los usuarios, y su planificación y desarrollo están en manos de un equipo interdisciplinar, que toma decisiones por consenso, pero con una escasa



participación de las personas discapacitadas y de sus familias.

Por último, señala una tercera fase (“*en la comunidad*”) que se alcanza cuando los servicios son inclusivos y los ciudadanos con discapacidad que los utilizan tienen control en su planificación y en las decisiones que les afectan; en esta fase, y como apunta J. Tamarit, el modelo orientador de la práctica es el de *calidad de vida*, con especial énfasis en la autodeterminación individual y en la inclusión, y el paradigma es el de los apoyos.

Queremos señalar por nuestra parte que, si bien a nivel de discurso coincidimos plenamente con el citado autor en el sentido de que “las políticas sociales y sanitarias, las prácticas profesionales y las actitudes y valores culturales, han de ser orientados hacia la consideración, plenamente valorada, de la persona con discapacidad y su familia como ciudadanos con derechos, con poder de participación y cambio social, y con percepción real de pertenencia al grupo social y cultural en el que viven” (pg. 166), lo cierto es que, en cuanto a praxis se refiere -en el caso de las p.c.d.i.-, nos encontramos actualmente con un modelo de transición entre las dos últimas fases. Por una parte, las políticas sociales se encuentran todavía bastante alejadas de una necesaria coordinación socio-sanitaria que posibilite y permita fomentar un modelo de autodeterminación en personas con discapacidad. Las “buenas intenciones” de las diferentes administraciones (central y autonómicas) se mueven en un discurso ideológico tendente a la realización de actividades que posibiliten una mejor calidad de vida de las personas con discapacidad, pero que finalmente, no se plasman en la realidad.

En segundo lugar, las prácticas profesionales se encuentran todavía iniciando un incipiente desarrollo hacia las actividades de tipo comunitario, pero con una elevada potencialidad de desarrollo de las mismas dentro del tradicional contexto institucional. Como veremos en el Capítulo 2, el porcentaje de p.c.d.i. que se encuentran actualmente residiendo en pisos tutelados resulta simbólico.

Finalmente, las actitudes y valores del conjunto de la sociedad hacia las personas con alguna discapacidad han ido modificándose en el sentido de una mejor aceptación hacia la integración y normalización de estas personas, si bien el hecho de tener que convivir en una finca urbana con un grupo de personas con discapacidades intelectuales o de tipo mental sigue generando demasiadas contradicciones por no denominarlas de otro modo.

De cualquier manera, entendemos de todo punto necesario ir resolviendo estas

contradicciones a fin de posibilitar una mejor calidad de vida a las personas con discapacidad a través de modelos de procesos de autodeterminación o autonomía personal. Es el punto que analizamos a continuación.

### **1.3. La Calidad de Vida de las personas con discapacidad intelectual. Situación actual y escenarios de futuro**

Directamente relacionado con la atención a las p.c.d.i. se encuentra el concepto de Calidad de Vida (en adelante CV). Como señala Tamarit (2006), la calidad de vida es un concepto clave que se configura día a día en los servicios sociales de todo el mundo desarrollado como un elemento esencial para la concepción de modelos teóricos, la investigación, la generación de recursos de apoyo y el desarrollo de políticas sociales (pp.161).

#### **1.3.1. Concepto de Calidad de Vida**

La definición y concepción de la calidad de vida ha sido y continúa siendo un proceso complejo que presenta numerosos problemas técnicos a la hora de delimitar el concepto. Esta circunstancia ha sido el motivo principal por el que Schalock y Verdugo (2003) han considerado preferible no definir el término, sino más bien acordar las dimensiones e indicadores centrales de una vida de calidad, así como varios principios que establecen cómo entender la calidad de vida.

Las **dimensiones básicas** de CV se definen como “un conjunto de factores que componen el bienestar personal” (pp. 34). Las dimensiones centrales de la CV son las siguientes: *bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos.*

En cuanto se refiere a los **indicadores centrales** de la CV son los siguientes: *percepciones, comportamientos o condiciones específicas* de una dimensión de la CV que reflejan la percepción de una persona o la verdadera calidad de vida.

Por otra parte, las personas viven en varios sistemas que influyen el desarrollo de sus valores, creencias, comportamientos y actitudes. Se consideran tres niveles del sistema social que afectan a la calidad de vida de la persona:

- El *microsistema*, o contextos sociales inmediatos, como la familia, el hogar, el

grupo de iguales y el lugar de trabajo, que afectan directamente a la vida de la persona.

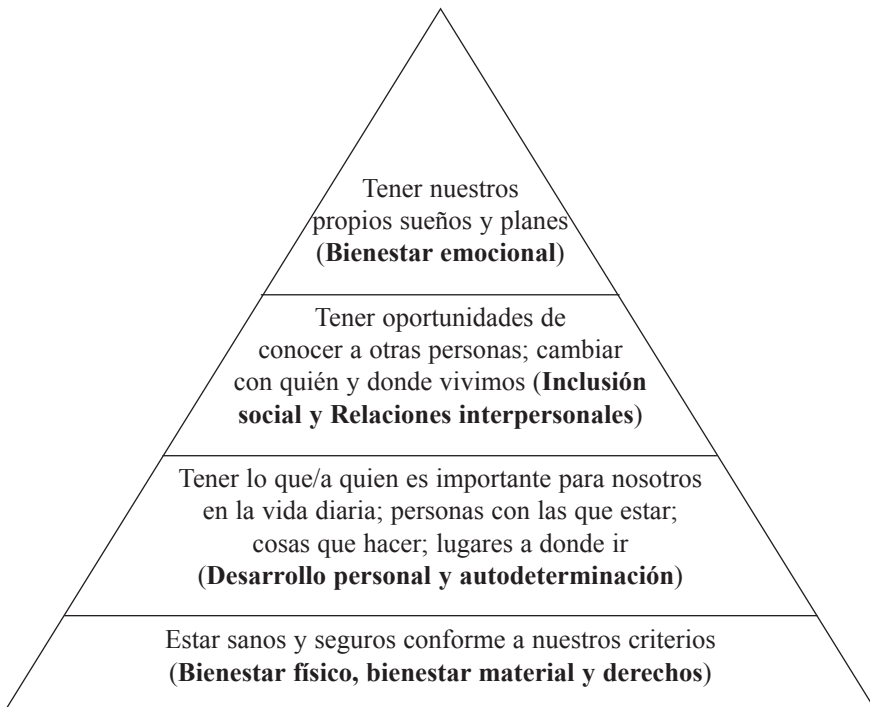
- El *mesosistema*, o el vecindario, comunidad, agencia de servicios y organizaciones, que afectan directamente al funcionamiento del microsistema.
- El *macrosistema*, o patrones más amplios de cultura, tendencias sociopolíticas, sistemas económicos y factores relacionados con la sociedad que afectan directamente a los valores y creencias propias, así como el significado de palabras y conceptos.

Desde estos conceptos, el modelo heurístico como lo denominan los autores, posibilita un pluralismo metodológico que se basa en cuatro premisas:

1. La calidad de vida es un constructo multidimensional en el que se reflejan valores consensuados culturalmente y atributos compartidos.
2. La calidad de vida personal tiene componentes tanto objetivos como subjetivos.
3. Las personas emplean los datos de la CV con diferentes propósitos, entre los que se incluyen el autoinforme, la descripción, la evidencia, la valoración y la comparación.
4. El empleo de datos de la CV se puede centrar y aplicar en el micro, meso y/o macrosistema.

Siguiendo el modelo de Maslow, en fechas recientes, Schalock y Verdugo (2003) han configurado una jerarquía de calidad de vida en función de los procesos de autodeterminación de las personas con necesidades de apoyo importantes (ver figura 1.5).

**Figura 1.5 Jerarquía de calidad de vida en personas con discapacidad intelectual**



### **1.3.2. Calidad de vida en personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento**

Las p.c.d.i. que envejecen hoy se encuentran dentro de un sistema familiar y social de cuidados que previamente no se ha adaptado a ellas, y deben afrontar los retos de la jubilación y el envejecimiento sobre todo en el medio familiar y con una significativa carencia de apoyos. Sin embargo, los adultos con discapacidad intelectual de hoy vivirán en el futuro más que hace unos años, disfrutarán de mejor salud, tendrán muchas más experiencias y envejecerán con mayor dignidad que las generaciones anteriores (Janicki, 1997).

Como apunta Verdugo (2002), “El concepto de calidad de vida es un instrumento de gran utilidad para la planificación y evaluación de los servicios desde

perspectivas centradas en la persona y, a la vez, sirve como principio orientador de los cambios que se deben acometer. Su uso hoy en el ámbito de la discapacidad intelectual puede ser de gran ayuda para unificar los esfuerzos que hacen las personas con discapacidad intelectual y sus familiares, los profesionales e investigadores, y los políticos y gestores” (pp. 91). “El análisis sobre si la calidad de vida en la vejez está en dependencia del contexto o de ciertas circunstancias del individuo, la calidad de vida se examina a través de múltiples indicadores tales como: la salud (tener una buena salud), las habilidades funcionales (valerse por sí mismo), las condiciones económicas (tener una buena pensión y/o renta), las relaciones sociales (mantener relaciones con la familia y los amigos), la actividad (mantenerse activo), los servicios sociales y sanitarios (tener buenos servicios sociales y sanitarios), la calidad en el propio domicilio (y del contexto inmediato), la satisfacción con la vida y las oportunidades culturales y de aprendizaje“ ( pp. 81).

Schalock y Verdugo (2003), siguiendo el modelo multidimensional presentado en el punto anterior y tras una exhaustiva revisión sobre el tema, proponen las siguientes dimensiones e indicadores de Calidad de Vida en el envejecimiento de las p.c.d.i.

**Tabla 1.4. Dimensiones e indicadores de calidad de vida en el envejecimiento (Shalock y Verdugo, 2003)**

<b>Dimensiones</b>	<b>Indicadores</b>
<b>1. BIENESTAR FÍSICO</b>	<p><b>SALUD</b>  Salud física (enfermedad, estado físico, nivel de funcionamiento físico, dolor, morbilidad, medicación, actividad e independencia física  Habilidad sensorial (visual, auditiva)  <b>BIENESTAR FÍSICO (GLOBAL)</b>  <b>ATENCIÓN MEDICA</b>  Asistencia médica, cuidado institucional, servicios de cuidado  <b>ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA</b>  Autocuidado, actividades recreativas  <b>OCIO</b>  <b>NUTRICIÓN</b>  <b>MOVILIDAD</b></p>

<p><b>2.INCLUSIÓN SOCIAL</b></p>	<p><b>AMBIENTE RESIDENCIAL</b>  Ambiente de vida, provisión de servicios, calidad de servicios  <b>APOYOS</b>  <b>INCLUSIÓN SOCIAL</b>  Presencia comunitaria  <b>ACTIVIDADES DE VOLUNTARIADO</b>  Participación, actividad  <b>ROLES</b></p>
<p><b>3. BIENESTAR EMOCIONAL</b></p>	<p><b>BIENESTAR PSICOLÓGICO</b>  <b>SATISFACCIÓN</b>  Satisfacción, felicidad, satisfacción con la vida  <b>SALUD MENTAL</b>  <b>AUTOCONCEPTO</b>  Autoestima</p>
<p><b>4. DESARROLLO PERSONAL</b></p>	<p><b>COMPETENCIA PERSONAL</b>  Capacidad funcional, déficit  <b>EDUCACIÓN</b>  <b>HABILIDADES</b></p>
<p><b>5. RELACIONES INTERPERSONALES</b></p>	<p><b>APOYOS</b>  <b>INTERACCIONES</b>  Vida social, relaciones sociales, actividad significativa, participación, relación con los médicos  <b>AMISTADES</b>  Relaciones amistosas, soledad</p>
<p><b>6. DERECHOS</b></p>	<p><b>DERECHOS</b></p>
<p><b>7. BIENESTAR MATERIAL</b></p>	<p><b>EMPLEO</b>  Trabajos, incentivos, retiro  <b>NIVEL SOCIOECONÓMICO</b>  <b>VIVIENDA</b>  <b>FINANZAS</b></p>
<p><b>8. AUTODETERMINACIÓN</b></p>	<p><b>AUTONOMIA</b>  Independencia  <b>ELECCIONES</b>  <b>METAS/VALORES PERSONALES</b></p>

Pero como señala Verdugo (2002), a pesar del desarrollo de programas centrados en el individuo y en su ambiente natural, el número de personas mayores en residencias continúa aumentando a gran velocidad. Todavía queda un gran camino por recorrer para transformar los modelos de atención predominantes hacia un enfoque más humano.

*A su vez, la propia institución frecuentemente presenta características estructurales y organizativas (escasa relación con el exterior, realización de todas las actividades de la vida diaria en el mismo lugar, ausencia de toma de decisiones por parte de los residentes) muy negativas para la calidad de vida de los propios usuarios (pp. 94).*

Quisiéramos añadir que lo que en realidad aumenta a gran velocidad es el número de residencias nuevas en manos de la iniciativa privada que se estructuran como un negocio, y que entienden que es la mejor manera de ofrecer una calidad de vida adecuada a las personas que envejecen.

### **1.3.3. Calidad de vida y autodeterminación**

Como se observa en la Figura 1.5. del apartado anterior, la calidad de vida de las p.c.d.i. se encuentra directamente relacionada con las posibilidades de desarrollo personal y autodeterminación, es decir, tener las cosas importantes para nosotros, estar con quien queremos estar, hacer las cosas que deseamos hacer y elegir los lugares a donde queremos ir. Y además, estas dimensiones se encuentran inmediatamente a continuación del bienestar físico y los derechos de la persona en cuanto a prioridad se refiere.

Desde esta perspectiva, la calidad de vida de las p.c.d.i. se configura a través de lo que ha venido en denominarse “vida independiente”. Como señala Elorriaga (1996), existen dos cuestiones clave para la vida independiente: autodeterminación y autogobierno. “*Se trata de dos conceptos diferentes, pero complementarios e indisolublemente unidos. No se podrá hablar con propiedad de vida independiente si las personas con discapacidad no cuentan con la posibilidad de tomar decisiones y no tienen libertad para elegir, es decir, si no se respeta y promocio-na su derecho a la autodeterminación*” (pp. 1351).

Por un lado, la autodeterminación es el principio por el cual, cuando las deci-

siones afectan a la vida de las personas con discapacidad, la autoridad para la toma de decisiones reside en el propio individuo. Por otro lado, para garantizar que las decisiones que toma la persona son relevantes y factibles, es decir, para un adecuado ejercicio del derecho de autodeterminación, se deben proporcionar a las personas con discapacidad oportunidades para adquirir habilidades y además posibilidades reales de utilizar esas habilidades en todos los aspectos de la vida ciudadana. Así pues, el principio de autodeterminación se puede expresar a través de estas dos asunciones:

- *Las personas con discapacidades del desarrollo tienen posibilidades de autogobierno* y deben ser apoyadas al máximo en todos y cada uno de sus esfuerzos para llegar a ser ciudadanos independientes, productivos e integrados en los diversos aspectos de la vida en la comunidad.
- *Con los apoyos apropiados, durante un periodo sostenido de tiempo, el funcionamiento vital de la persona con retraso mental generalmente mejora.*

Siguiendo a Elorriaga (1996), a fin de posibilitar una vida independiente en p.c.d.i. se debe adoptar una perspectiva ecológica que consiste en:

- ***Intervenir con el individuo*** para dotarle de más habilidades.
- ***Intervenir sobre el entorno*** para eliminar las barreras que dificultan la independencia y la integración social.

Como señala Wehmeyer (2001), fomentar y mejorar la autodeterminación se ha convertido en una pauta a seguir en los sistemas educativos y de servicios que apoyan a las personas con discapacidad, especialmente las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo. Ahora bien, ¿qué se entiende por autodeterminación en p.c.d.i.? Este mismo autor ha sugerido recientemente que: “*la conducta autodeterminada se refiere a acciones volitivas que capacitan al individuo para actuar como agente causal primario de su propia vida y para mantener o mejorar su calidad de vida*” (Wehmeyer, 2006. pp. 93).

En cuanto a las posibilidades de fomentar la autodeterminación a fin de mejorar la calidad de vida de las p.c.d.i. en proceso de envejecimiento, Edgerton (1996) apunta que los adultos con discapacidad intelectual desempeñan un rol activo en sus comunidades y se sienten más satisfechos consigo mismos y con sus vidas cuando éstas se dirigen a una vida independiente.



Para finalizar el presente capítulo, presentamos una cita que presagia el futuro de la intervención en p.c.d.i. a fin de lograr un envejecimiento con éxito entre esta población y que coinciden plenamente con nuestras expectativas:

*“Los principios de actuación para lograr un envejecimiento de calidad en esta población se deben centrar en potenciar su inclusión en la comunidad, su auto-determinación y en que reciban el máximo apoyo familiar. Y estos principios deben ser aplicados desde la juventud para que las personas puedan llegar a un envejecimiento pleno con todo su potencial desarrollado.”* (Schalock y Verdugo, 2003. pp. 170).

## CAPÍTULO 2

---

# DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y ENVEJECIMIENTO

### 2.1. Introducción

Como se apuntaba en la presentación que ha motivado la realización del presente trabajo, el proceso de envejecimiento, que actualmente está afectando a un significativo número de personas con discapacidad intelectual, constituye una problemática social emergente que se ha producido como consecuencia del aumento de la esperanza de vida entre esta población y que no se preveía en épocas recientes, y ello debido, a nuestro entender, a varias razones:

En primer lugar, porque nuestro objeto de estudio se encuentra en la intersección que define la discapacidad intelectual y el proceso de envejecimiento y que, como sabemos, se trata a su vez de un concepto difícil de definir en su justa dimensión, por cuanto se trata de un constructo multidimensional que engloba aspectos biológicos, psicológicos y sociales.

En segundo lugar, es preciso señalar que resulta muy complejo plantear el estudio de las p.c.d.i. que puedan estar envejeciendo, ignorando las características propias del proceso de discapacidad a lo largo del ciclo vital de la persona.

Finalmente, porque la atención a estas personas se ha planteado tradicionalmente desde un modelo institucional a través de recursos tutelados y dirigidos exclusivamente a la protección de las mismas y con pocas expectativas de auto-determinación, lo que dificulta el proceso de cohabitación de las p.c.d.i. en el futuro.

Aunque más adelante vamos a ir desgranando con cierto detenimiento algunas características generales que inciden en el proceso de envejecimiento de las p.c.d.i., presentamos a continuación algunas características de este proceso:

1. Según la mayoría de fuentes bibliográficas consultadas, el proceso de enveje-

cimiento en p.c.d.i. se manifiesta con más rapidez que entre la población general, aunque nos atrevemos a señalar que, en estos momentos y exceptuando las personas con discapacidad intelectual que tiene como origen un Síndrome de Down, esta aseveración comienza a ser cuestionada y la esperanza de vida entre estas poblaciones se incrementa de forma parecida a la de la población general.

2. De cualquier manera, y mientras entre la población general el proceso de envejecimiento se iniciaría entre los 65-70 años, en las p.c.d.i. este proceso se iniciaría entre los 45-50 años.
3. El proceso de envejecimiento en p.c.d.i. se encuentra enormemente condicionado por las situaciones acaecidas en la persona a lo largo del ciclo vital (atención temprana, adecuada atención sanitaria, proceso de institucionalización, etc.).
4. Entre el grupo de p.c.d.i. que pudieran encontrarse en proceso de envejecimiento, la variabilidad en cuanto a sus manifestaciones es la característica predominante, siendo ésta más elevada cuanto mayor sea la edad de las p.c.d.i.
5. Los problemas de salud derivados del proceso de envejecimiento (aumento de patologías, excesivo consumo de fármacos, etc.) suelen verse incrementados en las p.c.d.i.
6. Mientras que entre la población general los servicios sociosanitarios dirigidos a las personas en proceso de envejecimiento se encuentran bien definidas, las p.c.d.i. que envejecen cuentan con escasos recursos para ser atendidas adecuadamente.
7. Así como entre la población general, la evaluación de diferentes problemáticas derivadas del proceso de envejecimiento (memoria, depresión, valoración de la discapacidad en actividades de la vida diaria, etc.), se dispone de instrumentos adecuados para llevar a cabo este diagnóstico, en las p.c.d.i. se carece de los mismos, lo que ocasiona enormes dificultades de diagnóstico entre ellas.
8. Actualmente en nuestro país, carecemos todavía de estudios longitudinales que nos permitan conocer las problemáticas derivadas del proceso de envejecimiento entre las p.c.d.i. Es más, ni siquiera contamos con protocolos ade-

cuados que nos permitan monitorizar la evolución de estas personas a fin de predecir su futuro en diferentes aspectos que conciernen a la calidad de vida de las mismas como consecuencia de su proceso de envejecimiento. No obstante, algunos grupos de trabajo comienzan a desarrollar investigaciones en diferentes puntos de nuestro país: Cataluña (APPS, Proyecto Séneca, 2001), Asturias (A. Aguado y cols., 2005), A Coruña (Millán Calenti y cols., 2006), que intentan elaborar propuestas de intervención dirigidas de manera específica a estas poblaciones.

## **2.2. Una aproximación al número de personas mayores con discapacidad intelectual en España. Escenarios de futuro**

Un primer interrogante que surge a la hora de analizar el proceso de envejecimiento en p.c.d.i. en nuestro país está referido al conocimiento de la extensión del fenómeno. Dicho de otro modo, en la actualidad no conocemos con exactitud el número de personas con discapacidad intelectual que pudieran encontrarse en este momento iniciando un proceso de envejecimiento. Como sabemos, no existe un registro central de p.c.d.i. y tan sólo es posible una aproximación a este fenómeno a través del Registro de Valoración de Minusvalías, donde no siempre se encuentran registradas todas las personas que pudieran ser valoradas con un grado de discapacidad debido a su retraso mental.

En una primera aproximación al número de p.c.d.i. en España, Alustiza y Pérez Díaz (2005), y a partir de los datos de la Encuesta de Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud de 1999, apuntaban un total de 25.615 personas con discapacidad intelectual mayores de 45 años en nuestro país en esos momentos.

Por nuestra parte, y en un intento de conocer la extensión del fenómeno, hemos llevado a cabo una aproximación al número de p.c.d.i. en España a través de las tasas (personas con retraso mental por cada mil habitantes) que se recogen en la Encuesta de Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud (INE, 1999), y que han elaborado Jiménez y Huete (2003) en un interesante estudio para el Real Patronato sobre Discapacidad.

De este modo, y a partir del Padrón de Habitantes (INE, 2006), presentamos a continuación (tabla 2.1.), una aproximación al número de p.c.d.i. mayores de 6 años en España.

**Tabla 2.1. Aproximación al número de personas con discapacidad intelectual mayores de 6 años en España (2006)**

Nivel de retraso	6-16 años	17-24 años	25-44 años	45-64 años	65-79 años	80 y más años	TOTAL
<b>Profundo y severo</b>	3.479	5.764	20.835	5.245	1.101	197	<b>36.891</b>
<b>Moderado y medio</b>	7.497	12.577	37.205	12.587	1.651	592	<b>72.179</b>
<b>Leve y límite</b>	7.081	9.433	23.811	5.245	2.201	-	<b>47.771</b>
<b>TOTAL</b>	<b>18.327</b>	<b>27.774</b>	<b>81.851</b>	<b>23.077</b>	<b>4.953</b>	<b>789</b>	<b>156.771</b>

**Fuente:** Elaboración propia a partir de tasas (tantos por mil) de la Encuesta de Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud (Jiménez y Huete, 2003) y Padrón Municipal de habitantes de 2006.

En primer lugar, y como podemos observar, el número de p.c.d.i. mayores de 6 años en España sería aproximadamente de 156.771, lo que equivaldría a unas 4 personas por cada mil habitantes en esas frecuencias de edad.

En segundo lugar, y por cuanto se refiere a las posibilidades de intervenir en estas poblaciones a fin de desarrollar programas de envejecimiento con éxito, del total de p.c.d.i., tienen retraso mental profundo 36.891 (23,5%); tienen retraso mental moderado y medio 72.196 (46%), y tienen retraso mental límite o leve 47.771 (30,5%).

En tercer lugar, del total de p.c.d.i. mayores de 6 años en España, 127.952 (82%) tienen una edad entre 6 y 44 años, mientras que **28.819 (18%) tienen 45 y más años**. Si consideramos pues la frecuencia de los 45 años como el inicio del proceso de envejecimiento entre la población de p.c.d.i., resulta curioso que el porcentaje de personas consideradas como mayores resulte parecido al del conjunto de la población (personas mayores de 65 años), que en el año 2006 era del 17%.

Como se viene apuntando, la esperanza de vida de las p.c.d.i. se viene incrementando de forma progresiva como el resto de la población general, hasta el

punto de que, como podemos observar en la tabla 2.2., el número de personas mayores entre esta población sufrirá un considerable incremento en los próximos 20 años.

**Tabla 2.2. Proyecciones del número de personas con discapacidad intelectual mayores de 6 años en España (2026)**

<b>Nivel de retraso</b>	<b>6-16 años</b>	<b>17-24 años</b>	<b>25-44 años</b>	<b>45-64 años</b>	<b>65-79 años</b>	<b>80 y más años</b>	<b>TOTAL</b>
<b>Profundo y severo</b>	3.479	3.479	5.764	20.835	5.245	1.101	<b>39.903</b>
<b>Moderado y medio</b>	7.497	7.497	12.577	37.205	12.587	1.651	<b>79.014</b>
<b>Leve y límite</b>	7.081	7.081	9.433	23.811	5.245	2.201	<b>54.852</b>
<b>TOTAL</b>	<b>18.057</b>	<b>18.057</b>	<b>27.774</b>	<b>81.851</b>	<b>23.077</b>	<b>4.953</b>	<b>173.769</b>

**Fuente:** Elaboración propia a partir de tasas (tantos por mil) de la Encuesta de Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud (Jiménez y Huete, 2003) y Padrón Municipal de habitantes de 2006.

Como se observa, en ausencia de acontecimientos significativos, y manteniendo la actual tasa de p.c.d.i. entre los 6-16 años al igual que en estos momentos, el número de p.c.d.i. mayores de 6 años en España sería aproximadamente de 173.769 (es de esperar que por la base se incorporen menos casos debido al control genético de determinados síndromes que dan lugar a procesos de retraso mental, mientras que en las cohortes de edad superiores se incrementa esta cifra como consecuencia de una mayor esperanza de vida en el futuro).

Destacar por cuanto se refiere a las consecuencias del proceso de envejecimiento en p.c.d.i., que en esta proyección a 20 años, 109.881 personas tendrían 45 o más años, lo que equivaldría a que un 63,2% de la población total de p.c.d.i. podría ser considerado como iniciando un proceso de envejecimiento, si bien los avances médicos y una más adecuada atención a estas personas retrasará a buen seguro el inicio de este proceso a edades más avanzadas.

### 2.3. En torno a un perfil de las personas mayores con discapacidad intelectual

A fin de conocer las características de las personas con discapacidad intelectual que pudieran ser consideradas como personas mayores, se diseñaron dos instrumentos sencillos (ver anexos) que nos permitieran conocer aspectos relevantes en esta población. Estos cuestionarios han sido respondidos por personal técnico de diferentes centros en las tres provincias de la Comunidad Valenciana que desarrollan su actividad atendiendo a p.c.d.i. La muestra, obtenida de forma aleatoria, está compuesta por un total de 349 personas con discapacidad intelectual que tienen 45 o más años en el momento de recogida de la información.

El universo sobre el que se obtiene la muestra es de 1.430 p.c.d.i., de las cuales un 24,5% tienen 45 o más años. En cuanto al sexo, y como se observa en la tabla 2.3., el 65,3% de la muestra son hombres, mientras que otro 34,7% son mujeres.

**Tabla 2.3. Perfil de las personas mayores con discapacidad intelectual en la Comunidad Valenciana (Sexo)**

Sexo	Frecuencia Absoluta	Porcentaje
Hombre	228	65,3
Mujer	121	34,7
TOTAL	349	100,0

Por cuanto se refiere a la edad, y como se observa en la tabla 2.4, el mayor porcentaje se sitúa entre los 45-50 años (45%), aunque resulta significativo el porcentaje de personas que tienen ya en este momento 60 ó más años. La moda se encuentra en los 48 años y la frecuencia de edad más elevada corresponde a una mujer de 91 años ingresada en una residencia de la provincia de Alicante.

**Tabla 2.4. Perfil de las personas mayores con discapacidad intelectual en la Comunidad Valenciana (Edad)**

Edad	Frec. Absoluta	Porcentaje
45-50 años	156	45,0
51-55 años	75	21,7
56-60 años	70	20,3
61-65 años	31	9,0
> 65 años	14	4,0
TOTAL	346	100,0

**Tabla 2.5. Perfil de las personas mayores con discapacidad intelectual en la Comunidad Valenciana (situación actual de convivencia)**

<b>Convivencia</b>	<b>Frec. Absoluta</b>	<b>Porcentaje</b>
Padres	79	22,7
Hermanos	61	17,5
Otros familiares	5	1,4
Piso tutelado (Asistido)	19	5,5
Residencia	155	44,5
Convivencia compartida	15	4,4
Otros	14	4,0
<b>TOTAL</b>	<b>348</b>	<b>100,0</b>

Como se observa en la Tabla 2.5., la mayoría de p.c.d.i. mayores de 45 años se encuentra en estos momentos conviviendo con los padres u otros familiares (41,6%), siguiéndole a continuación las personas que conviven con otros compañeros en un centro residencial (44,5%). Cabe destacar en este sentido, el porcentaje tan pequeño de p.c.d.i. mayores de 45 años que viven en un piso tutelado (asistido) que se sitúa en el 5,5 %, cuando esta opción se plantea como solución de futuro a fin de incrementar los procesos de autodeterminación en las p.c.d.i.

Una variable que puede incidir en la calidad de vida de estas personas, es la edad de los padres, bien debido a que la ausencia de los mismos puede generar una menor atención en los cuidados, bien por su avanzada edad que posibilita, que en algunas ocasiones, sea la propia p.c.d.i. la que se encargue del cuidado de los padres.

Como podemos observar en la tabla que sigue a continuación (tabla 2.6), la mayoría de padres han fallecido y el resto tienen ya una edad avanzada por encima de los 75 años.



**Tabla 2.6. Perfil de las personas mayores con discapacidad intelectual en la Comunidad Valenciana (Edad de los padres)**

Edad de los padres	Padre		Madre	
	F.A.	%	F.A.	%
Fallecido	283	81,8	216	63,1
Hasta 75 años	12	3,4	33	9,6
76 - 85 años	40	11,6	75	22,0
> de 85 años	11	3,2	18	5,3
TOTAL	346	100,0	342	100,0

En cuanto a la calidad de la relación familiar (tabla 2.7.), podemos observar que en un elevado porcentaje de la muestra ésta es buena (54,9%), y otro 26% puede ser considerada como regular. No obstante, cabe destacar igualmente que en otro 19% la relación es mala o no existe.

**Tabla 2.7. Perfil de las personas mayores con discapacidad intelectual en la Comunidad Valenciana (Calidad de la relación familiar)**

Calidad de la relación	Frec. Absoluta	Porcentaje
Buena	190	54,9
Regular	90	26,0
Mala	22	6,4
No existe	44	12,7
TOTAL	346	100,0

\* Como se observa en los anexos, la tipología de la calidad de la relación se establece a través de indicadores definidos previamente a fin de unificar la respuesta de los técnicos.

Por cuanto se refiere a la posibilidad de plantear diferentes tipos de intervención en función del grado de discapacidad intelectual de la población de p.c.d.i. mayores de 45 años, presentamos a continuación los resultados obtenidos (tabla 2.8.).

**Tabla 2.8. Perfil de las personas mayores con discapacidad intelectual en la Comunidad Valenciana (Grado de discapacidad intelectual)**

<b>Grado de discapacidad</b>	<b>Frec. Absoluta</b>	<b>Porcentaje</b>
Leve o ligero (CI 51-70)	51	15,0
Moderado o medio (CI 50-35)	134	39,4
Severo y profundo (CI< 35)	155	45,6
TOTAL	340	100,0

Como observamos, el porcentaje más elevado de discapacidad corresponde a las personas con un grado severo y profundo (45,6%). No obstante, es preciso apuntar que el restante 54,4% corresponde a un nivel moderado o ligero, lo que sugiere un escenario abierto de posibilidades a fin de implementar futuros programas de autocuidado y de promoción de la salud entre esta población a fin de proporcionar una mejor calidad de vida en un inmediato proceso de envejecimiento.

La sospecha de que el grado de reconocimiento de minusvalía entre esta población no siempre corresponde a la situación actual de discapacidad que padece la persona, y por tanto a la necesidad de tipos de apoyo que necesita en este momento, ha sugerido la inclusión de esta variable en nuestro instrumento (ver tabla 2.9).

**Tabla 2.9. Perfil de las personas mayores con discapacidad intelectual en la Comunidad Valenciana (reconocimiento del grado de minusvalía obtenido en los centros de valoración)**

<b>Grado de minusvalía</b>	<b>Frec. Absoluta</b>	<b>Porcentaje</b>
< 33%	1	0,3
33% - 59%	12	3,5
60% - 75%	143	42,3
> 75%	102	30,2
> 75% y ayuda tercera persona	80	23,7
TOTAL	338	100,0

Como se puede observar, y con vistas a la posible revisión del grado de minusvalía que puede propiciar la aplicación del nuevo baremo de valoración de la dependencia, cabe apuntar que en el momento actual, el porcentaje más elevado

del grado de minusvalía entre las p.c.d.i. mayores de 45 años se sitúa entre el 60 y el 75 por ciento. Por otra parte, el reconocimiento de 75% y ayuda de tercera persona, no llegan al 25% de las valoraciones. En este sentido, parece importante señalar que serían necesarias nuevas revisiones del grado de minusvalía como consecuencia del deterioro que pudiera ser ocasionado por el propio proceso de envejecimiento de esta población.

Siguiendo la descripción de las características de nuestra muestra, la probable causa de la discapacidad intelectual queda reagrupada como se especifica en la tabla siguiente (tabla 2.10.).

**Tabla 2.10. Perfil de las personas mayores con discapacidad intelectual en la Comunidad Valenciana (Etiología de la discapacidad)**

<b>Etiología</b>	<b>Frec. Absoluta</b>	<b>Porcentaje</b>
Origen desconocido	136	39,3
Síndrome de Down	52	15,0
Complicaciones en el parto	43	12,4
Parálisis cerebral	27	7,8
Otras	88	25,5
TOTAL	346	100,0

Como se puede observar, el porcentaje más elevado en cuanto a la probable causa de discapacidad intelectual viene representado por las causas de origen desconocido (39,3%), seguido por lo que hemos rotulado como “otras” y que recoge causas de diversa etiología (trastornos metabólicos, encefalopatías, etc.) en un porcentaje del 25,5%. Siguen a continuación los trastornos genéticos (Síndrome de Down) y finalmente las complicaciones en el parto y las parálisis cerebrales.

En la tabla que sigue a continuación y tras llevar a cabo un análisis de contingencias entre la edad y las causas de la discapacidad intelectual (tabla 2.11), se observa que como se ha señalado en numerosos estudios, la esperanza de vida en las personas con discapacidad intelectual que tienen como origen de la misma el Síndrome de Down resulta significativamente menor que en otros tipos de discapacidad que tienen como causa de la misma otros procesos. Este dato, resulta enormemente significativo en nuestra muestra, por cuanto que como podemos observar de manera clara y evidente, las p.c.d.i. que tienen como origen un S.D., van viendo acortada su esperanza de vida en función de la edad en todas las cohor-

tes propuestas y así, mientras que la cohorte de edad de 45 a 50 años está representada por un 23,1% de las p.c.d.i. con S.D., a partir de los 65 años no encontramos a ninguna persona con estas características.

**Tabla 2.11. Perfil de las personas mayores con discapacidad intelectual en la Comunidad Valenciana (Etiología de la discapacidad por edad)**

Origen de la discapacidad	Edad				
	>65	61-65	56-60	51-55	45-50
S. Down		6,6	7,1	10,7	23,1
Complicaciones parto	7,1	12,9	15,7	12,0	10,9
Origen desconocido	71,4	45,2	44,3	40,0	32,1
Otros	21,4	35,5	32,9	37,3	34,0

Un último aspecto que nos ha parecido relevante indagar en nuestro trabajo a fin de conocer el perfil de las p.c.d.i. mayores de 45 años, es el referido al grado de dependencia/independencia para llevar a cabo determinadas Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD) que les posibiliten una mínima calidad de vida. Como se observa en la tabla 2.12., un elevado porcentaje de estas personas no necesitan ayuda para llevar a cabo algunas ABVD (uso del retrete, movilidad, micción/defecación y alimentación); mientras que no sucede lo mismo en cuanto se refiere a bañarse y vestirse, donde el 61,6% de la muestra necesita ayuda para bañarse y otro 45,5% para vestirse.

**Tabla 2.12. Perfil de las personas mayores con discapacidad intelectual en la Comunidad Valenciana (Grado de dependencia en ABVD)**

ABVD	Independiente	Dependiente
Bañarse	38,4	61,6
Vestirse	54,5	45,5
Uso del retrete	74,9	25,1
Movilidad	69,0	31,0
Micción/Defecación	78,2	21,8
Alimentación	78,9	21,1

De cualquier modo, y como se señala en la tabla 2.13., según se va incrementando la edad de estas personas, aumenta el grado de dependencia, al menos en cuanto se refiere a determinadas actividades: bañarse, movilidad y micción/defecación. De cualquier modo, el grado de dependencia en estas mismas actividades se incrementan de igual manera en función de la edad entre la población general, si bien en edades superiores (IMSERSO, 2004).

**Tabla 2.13. Perfil de las personas mayores con discapacidad intelectual en la Comunidad Valenciana (Grado de dependencia en ABVD en función de la edad)**

ABVD	Edad				
	>65	61-65	56-60	51-55	45-50
Bañarse	78,6	64,5	66,2	56,2	60,0
Vestirse	46,2	51,6	51,5	46,6	41,3
Usar el retrete	30,8	16,7	29,9	23,6	25,3
Movilidad	46,2	30,0	25,4	32,9	32,0
Micción/Defecación	42,9	13,3	22,4	25,0	20,1
Alimentación	23,1	16,7	22,1	19,2	22,6

En un intento final de resumir el perfil de las p.c.d.i. mayores de 45 años en la Comunidad Valenciana señalaríamos las siguientes características:

1. En cuanto al sexo, el 65% son hombres mientras que el 35% son mujeres.
2. El 87% de la muestra tienen entre 45-60 años, y el 13% son mayores de 60 años.
3. Los padres han fallecido en una elevada proporción (63%) y el 37% tiene 75 o más años.
4. La calidad de la relación familiar es buena en un 55% de los casos; regular en un 26% y en el 29% es mala o no existe.
5. En cuanto al grado de discapacidad intelectual:
  - 15% es leve o ligero (CI: 51-70)
  - 39,4% es moderado o medio (CI: 50-35)
  - 45,6% es severo o profundo (CI: <35)

6. Tan sólo un 54% tiene reconocido un grado de minusvalía superior al 75%.
7. En cuanto se refiere a la etiología de la discapacidad intelectual:
  - 39,3% es desconocido
  - 15% SD
  - 12,4 complicaciones del parto
  - 7,8 parálisis cerebral
  - 25,5 otros
8. Las necesidades de ayuda para realizar ABVD se incrementan en función de la edad, pero tan sólo en algunas de ellas: bañarse, movilidad y control de esfínteres.
9. Tan sólo un 5% de p.c.d.i. mayores de 45 años se encuentra viviendo en pisos tutelados.

## **2.4. Los nuevos retos de las personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento**

Este amplio epígrafe, que podría ser considerado como el marco teórico que fundamenta nuestra investigación, pretende recopilar la situación actual respecto de algunos temas, que en nuestra opinión pueden influir de forma decisiva en una adecuada calidad de vida en el proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual.

### **2.4.1. Los derechos de las personas con discapacidad intelectual**

Como se ha señalado en el Capítulo 1, el modelo orientador de la calidad de vida pone especial énfasis en el proceso de autodeterminación individual y en la inclusión en la comunidad, en donde el paradigma se sitúa en la consecución de apoyos adecuados. En otras palabras, la calidad de vida de las p.c.d.i. pasa necesariamente y en un primer momento por la promulgación de leyes adecuadas que posibiliten entre otros aspectos una mayor cantidad de apoyos dirigidos a su integración en la comunidad.

En este sentido, se ha ido avanzando progresivamente, si bien añadiríamos que

este progreso ha sido lento y, especialmente en nuestro país, no ha sido hasta épocas recientes cuando se comienza a ver a las personas afectadas por algún tipo de discapacidad como ciudadanos de pleno derecho y no como personas a las que prestar ayuda de forma paternalista.

Podríamos señalar la proclamación de la Asamblea General de Naciones Unidas en diciembre de 1971 sobre “Los derechos de las personas con retraso mental”, como el inicio de un planteamiento que posibilite una obtención de derechos ciudadanos que debe contar con el apoyo de las instituciones a fin de lograr una mejor calidad de vida en el futuro. Veamos extractados algunos de los principios aprobados en esta Asamblea de la ONU:

- I. Las personas con retraso mental deben, en toda la medida posible, gozar de los mismos derechos que los demás seres humanos.
- II. La persona con retraso mental tiene derecho a los cuidados médicos y a los tratamientos físicos apropiados, así como a la instrucción, a la formación, a la readaptación y a los consejos que le ayudarán a desarrollar al máximo sus capacidades y aptitudes.
- III. La persona con retraso mental tiene derecho a la seguridad económica y a un nivel de vida decente. Tiene el derecho, en toda la medida de sus posibilidades, de realizar un trabajo productivo o de ejercer cualquier otra actividad útil.
- IV. Cuando exista la posibilidad, la persona con retraso mental debe vivir en el seno de su familia o de un hogar que sustituya a ésta y participar en diferentes formas de vida comunitaria. El hogar en el que viva debe ser asistido. Si es preciso que ingrese en un establecimiento especializado, el medio y las condiciones de vida deberán ser tan cercanos a la vida normal como sea posible.
- V. La persona con retraso mental debe poder beneficiarse de una tutela calificada cuando ello sea indispensable para la protección de su persona y de sus bienes.
- VI. La persona con retraso mental ha de ser protegida contra toda explotación, todo abuso o todo tratamiento degradante. Si es objeto de diligencias judiciales debe beneficiarse de un procedimiento regular que tome plenamente

en cuenta su grado de responsabilidad en relación con sus facultades mentales.

VII. Si, por razón de la gravedad de su incapacidad, algunas personas con retraso mental no son capaces de ejercer definitivamente el conjunto de sus derechos, o si es necesaria una limitación de estos derechos o incluso su supresión, el método que se utilice para esta limitación o supresión ha de preservar legalmente a la persona con retraso mental contra toda forma de abuso. Se habrá de basar este procedimiento sobre una evaluación por parte de expertos calificados, de sus capacidades sociales. Se someterá esta limitación o supresión de derechos a revisiones periódicas y se reservará un derecho de apelación a instancias superiores.

Llama la atención que, ya en 1971 la ONU realizase esta proclamación, cuando en nuestro país no ha sido hasta la aprobación de nuestra Constitución en 1978 a través de su Artículo 49 cuando se reconocen de alguna forma los derechos de las personas que pudieran encontrarse afectadas por algún tipo de discapacidad. Recordemos de nuevo la redacción de este artículo: *Los poderes públicos realizarán una política de previsión, tratamiento, rehabilitación e integración de los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos, a los que prestarán la atención especializada para el disfrute de los derechos que este Título otorga a todos los ciudadanos.*

De cualquier modo, el desarrollo de este artículo de nuestra Carta Magna, no comienza a llevarse a cabo hasta el año 1982, a través de la promulgación de la LISMI (Ley de Integración Social de los Minusválidos) en 1982. Según se apunta en el Art. 1 de esta Ley: “los principios que inspiran la presente Ley se fundamentan en los derechos que el Art. 49 de la Constitución reconoce, en razón a la dignidad que le es propia, a los disminuidos en sus capacidades físicas, psíquicas o sensoriales para su completa realización personal y su total integración social, y a los disminuidos profundos para la asistencia y tutela necesarias.”

Esta misma Ley señala en su Art. 5 que: “los poderes públicos promoverán la información necesaria para la completa mentalización de la sociedad, especialmente en los ámbitos escolar y profesional, al objeto de que ésta, en su conjunto, colabore al reconocimiento y ejercicio de los derechos de los minusválidos, *para su total integración*” (nos permitimos señalar en cursiva esta última parte del artículo).



culo, por cuanto que, a nuestro entender, nos encontramos todavía alejados de estos buenos deseos).

A partir de este momento, y a través de la promulgación de sucesivas leyes y Reales Decretos, se van desarrollando diferentes medidas que afectan de forma directa a las personas con discapacidades en temas referentes a: educación, accesibilidad, aspectos laborales, atención sanitaria y otras medidas dirigidas a promocionar la integración de estas personas.

En el año 2004, y bajo los auspicios de la Organización Mundial de la Salud, se celebra en Montreal una Conferencia Internacional OPS/OMS sobre la Discapacidad Intelectual (5-6 de octubre de 2004) en la que intervienen personas con discapacidad intelectual, trabajadores del ámbito de la salud, especialistas en el campo de la discapacidad intelectual y otros especialistas en el campo de la discapacidad. En dicha Conferencia se adoptan unas declaraciones sobre las p.c.d.i. que recomiendan poner en marcha a los diferentes estados que forman parte de la ONU. De entre las recomendaciones propuestas, y por lo que se refiere a los derechos de las p.c.d.i., recogemos las señaladas en 5º y 6º lugar.

## **5.**

- a)** Todas las personas con discapacidades intelectuales son ciudadanos plenos, iguales ante la ley y habilitados para ejercer sus derechos, en virtud del respeto a sus diferencias y a sus elecciones individuales.
- b)** El derecho a la igualdad para las personas con discapacidades intelectuales no se limita a la igualdad de oportunidades, sino que puede requerir también, si las p.c.d.i. así lo eligen, adaptaciones apropiadas, acciones positivas, acomodaciones y apoyos. Los Estados deben garantizar la presencia, la disponibilidad, el acceso y el goce de servicios basados en las necesidades, así como en el consentimiento libre e informado de las p.c.d.i.
- c)** El respeto de los derechos humanos y de las libertades fundamentales de las p.c.d.i. requiere su plena inclusión en la comunidad. A tal efecto, todas las p.c.d.i. deben tener acceso a la educación, capacitación e información con respecto a sus derechos y sus deberes.

## 6.

- a) Las p.c.d.i. tienen el mismo derecho que las otras personas a tomar decisiones sobre sus propias vidas. Aún las personas que tienen dificultades para hacer elecciones, tomar decisiones y comunicar sus preferencias pueden tomar decisiones acertadas para mejorar su desarrollo personal, la calidad de sus relaciones con otros y su participación comunitaria. Conforme con el deber de adecuación enunciado en el párrafo 5b, las p.c.d.i. deben recibir el apoyo necesario para tomar esas decisiones, comunicar sus preferencias y que ambas sean respetadas. Las p.c.d.i. que tengan dificultades para realizar elecciones y tomar decisiones independientes deben poder beneficiarse de las leyes y políticas que reconozcan y promuevan el apoyo para tomar sus propias decisiones. Los Estados deben ofrecer los servicios y los apoyos necesarios a fin de facilitar que las p.c.d.i. tomen decisiones sobre cuestiones significativas para sus propias vidas.
- b) Bajo ninguna circunstancia las p.c.d.i. serán consideradas totalmente incompetentes para tomar decisiones en razón de su discapacidad. Solamente bajo circunstancias extraordinarias, el derecho de las p.c.d.i. a tomar sus propias decisiones puede ser legalmente interrumpido. Una tal suspensión debe ser limitada en el tiempo, sujeta a revisiones periódicas y aplicada únicamente a las decisiones específicas para las cuales una autoridad competente e independiente haya determinado la falta de aptitud.
- c) Esta autoridad debe establecer, con evidencias claras y convincentes, que se han brindado los apoyos apropiados y se han considerado todas las alternativas menos restrictivas antes de nombrar un representante personal que ejerza el consentimiento sustitutivo. Esta autoridad deberá actuar conforme a la ley, respetando el derecho de una p.c.d.i. a ser informada de los procedimientos, a ser oída, a presentar evidencias, a convocar expertos para testificar en su favor, a ser representada por uno o más individuos de su confianza y elección, a confrontar cualquier evidencia en su contra y a apelar cualquier decisión adversa ante una instancia judicial superior. El representante, tutor o curador que ejerza el consentimiento sustitutivo debe tomar en cuenta las preferencias de la persona con discapacidad intelectual y hacer todo lo posible por tomar la decisión que esa persona hubiera tomado si hubiera podido hacerlo por sí misma.

Como podemos observar a través de estas declaraciones y recomendaciones a los diferentes Estados, el futuro de las p.c.d.i. se orienta a la autodeterminación y a la consecución de apoyos por parte de los diferentes organismos que posibiliten realmente su inclusión en la comunidad como miembros de pleno derecho.

A finales del año 2006 se producen dos hitos importantes por cuanto se refiere a los derechos de las personas con discapacidad: por un lado, y a nivel internacional, la Asamblea General de la ONU (6 diciembre de 2006) elabora el “Informe final del Comité Especial encargado de preparar una convención internacional amplia e integral para proteger y promover los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad”. Se trata de un informe que a lo largo de 34 páginas desarrolla y propone a los Estados miembros de la organización, una serie de medidas dirigidas a la promoción y protección de los derechos humanos y que plantea diferentes criterios para mejorar el goce efectivo de los derechos humanos y de las libertades fundamentales de todas las personas con algún tipo de discapacidad.

Finalmente, el 14 de diciembre de 2006 (BOE, 15 diciembre 2006), se aprueba en nuestro país la “Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia”. Se trata de una Ley que pretende universalizar los derechos de las personas que pudieran encontrarse en situación de dependencia. Esta Ley ha sufrido diversas modificaciones desde la realización del anteproyecto elaborado a principios de 2006 y, tras haber sido consensuada por diferentes colectivos de personas con algún tipo de discapacidad, ha sido aprobada finalmente por el Congreso de los Diputados. Por cuanto se refiere a las p.c.d.i. hay que señalar que esta Ley inicialmente no contemplaba la inclusión de este tipo de discapacidad que podría dar lugar a situaciones de dependencia, pero finalmente, y como se señala más arriba, a través de diferentes modificaciones, se ha posibilitado el que las p.c.d.i. sean contempladas como beneficiarias de los derechos que otorga la misma.

Esta Ley y como se señala en su Art. 1, tiene como **objeto**: “Regular las condiciones básicas que garanticen la igualdad en el ejercicio del derecho subjetivo de ciudadanía a la promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia, en los términos establecidos en las leyes, mediante la creación de un Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, con la colaboración y participación de todas las Administraciones Públicas y la garantía por la Administración General del Estado de un contenido mínimo común de derechos para todos los ciudadanos en cualquier parte del territorio del Estado español.

Los principios generales que se recogen en la Ley, los podríamos resumir como sigue:

- El carácter universal y público de todas las personas en situación de dependencia en condiciones de igualdad y no discriminación.
- La valoración de las necesidades de las personas atendiendo criterios de equidad para garantizar la igualdad real.
- La equidad en la distribución de los recursos.
- La promoción de las condiciones precisas para que las personas en situación de dependencia puedan llevar una vida con el mayor grado de autonomía posible.
- La permanencia de las personas en situación de dependencia, siempre que sea posible, en el entorno en el que desarrollan su vida.
- La colaboración de los servicios sociales y sanitarios, públicos y privados, con y sin ánimo de lucro, en la prestación de los servicios a los usuarios del Sistema Nacional de Dependencia.
- La coordinación y colaboración interadministrativa.

Se trata de una Ley que goza de un elevado presupuesto a lo largo de su aplicación en un horizonte que va desde el año 2007 al 2015 y que se distribuye a partes iguales entre la Administración General del Estado y las Administraciones Autónomas (ver tabla 2.14.).

**Tabla 2.14. Impacto presupuestario de aplicación de la Ley de Promoción de Autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia**

<b>Año</b>	<b>Financiación Pública Total</b>	<b>Aportación de la AGE</b>
2007	800.000.000	400.000.000
2010	2.320.661.644	1.160.330.812
2013	3.752.061.129	1.876.030.564
2015	4.425.808.795	2.212.904.397
<b>TOTAL</b>	<b>25.276.395.620</b>	<b>12.638.197.811</b>

Es preciso apuntar finalmente, que la promulgación de los distintos Decretos que regulan el funcionamiento de la Ley (creación del Sistema de Atención a la Dependencia, baremos de aplicación del grado de dependencia, etc.), están publicándose con rapidez a partir del año 2007 en el BOE, por lo que cabe la esperanza que a través de la aplicación de esta Ley, los ciudadanos españoles que pudie-

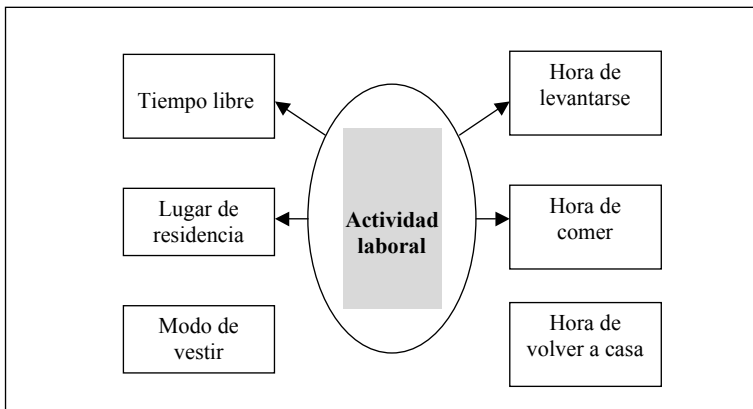
ran encontrarse en estos momentos en situación de dependencia, vayan adquiriendo el rango de ciudadanos de pleno derecho que les confiere la ley.

### 2.4.2. Actividad laboral y envejecimiento

Con toda probabilidad han sido los cambios producidos por las p.c.d.i. que se encontraban llevando a cabo una actividad laboral en Centros Especiales de Empleo (CEE) o en Centros Ocupacionales (CO), los que han configurado el detonante que ha situado el proceso de envejecimiento de las p.c.d.i. como un problema social emergente que ha desplazado el estudio de estas características hacia otras preocupaciones (futuro de la cohabitación, tiempo de ocio, etc.).

De uno u otro modo, sea a través de los CEE en donde algunas p.c.d.i. han venido desarrollando una actividad laboral a través de acciones de empleo protegido, sea a través de la actividad desarrollada en los CO, y que podemos considerar como “laborterapia” en donde las personas que asisten a los mismos llegan a confundir el refuerzo que se establece semanal o mensualmente con un salario, la importancia de la “actividad laboral” constituye un eje central en el proceso de socialización de las personas con discapacidad intelectual (Figura 2.1.) y ello por varias razones que exponemos a continuación:

**Figura 2.1. Importancia de la actividad laboral en el proceso de socialización de las personas con discapacidad intelectual**



Fuente: Elaboración propia

En primer lugar, el desempeño de una actividad laboral (se trate de una actividad protegida o de un proceso de laborterapia), marca la hora de levantarse y de realizar determinadas actividades de la vida diaria, tales como: asearse, vestirse, desayunar, etc., generando de esta forma una serie de conductas que proporcionarán hábitos saludables de vida que pueden ayudar en un futuro proceso de auto-determinación de la p.c.d.i.

En segundo lugar, el desarrollo de una actividad laboral, realizada de forma estándar, proporciona de igual manera unos hábitos de ingestión de alimentos en determinados momentos del día tales como la hora de comer y quizá de los tiempos de ocio en el propio espacio donde se lleva a cabo la actividad laboral.

De igual manera, la actividad laboral señala la hora de volver al domicilio (su propio hogar, piso tutelado o residencia) y de ocupar el tiempo libre a partir de ese momento a través de determinadas actividades (amigos, televisión, etc.). Además, la posibilidad de realizar alguna actividad laboral se encuentra en función del lugar donde reside la persona.

Finalmente, el trabajo establece determinadas formas de vestir (calzado y ropa adecuada) relacionada con la actividad laboral a desarrollar. Así pues, de uno u otro modo, la posibilidad de desarrollar una determinada actividad laboral tiene un enorme impacto en el proceso de socialización de la p.c.d.i., y le ayudará sin duda alguna a adquirir determinados hábitos de socialización que posibilitan su integración social en la comunidad.

¿Qué ha sucedido pues, para que el proceso de socialización que se ha producido como consecuencia de la posibilidad de llevar a cabo una actividad laboral en p.c.d.i. se haya convertido en una verdadera preocupación para los técnicos que trabajan con estas personas? Bien, pues de manera muy sencilla, diremos que “el problema actual es que las personas que acuden a los CEE o a los CO están experimentando una serie de cambios como consecuencia del inicio del proceso de envejecimiento por el que se ven afectadas”.

Desde hace unos años, se vienen estudiando estos cambios por parte de algunos profesionales. Así, J. Escolar (2002) señala algunos cambios importantes en p.c.d.i. que acuden a CEE y que se encuentran en el inicio de un proceso de envejecimiento. Este autor distingue entre dos tipos de cambios:

## **1) Cambios referidos a aspectos laborales**

- Disminución del ritmo de trabajo.
- Disminución en la precisión en el desarrollo de tareas.
- Mayor torpeza.
- Mayor fatiga.
- Menor motivación.
- Incremento del número de bajas laborales por enfermedad.
- Aparece una pérdida de facultades superiores: memoria, atención, orientación espacio-temporal.
- Disminución de reflejos.
- Aumento del riesgo de accidentes laborales.

## **2) Cambios en algunos rasgos de personalidad**

- Mayor irritabilidad y cambios frecuentes de humor.
- Disminución del nivel de tolerancia a la frustración.
- Aparición de rasgos de tipo neurótico: angustias, fobias, obsesiones.
- Aparecen y se intensifican dificultades de relación con los compañeros.
- Se acentúan los trastornos conductuales.
- Los rasgos y consecuencias de los trastornos psicóticos asociados se manifiestan con mayor intensidad.

Poco después V. Bayarri y cols. (2003) llevan a cabo un estudio por encargo de FEAPS Navarra para buscar las relaciones entre empleo y envejecimiento en p.c.d.i. Estos son algunos de sus resultados:

- 1) La evolución general de la capacidad de trabajo disminuye claramente conforme aumenta la edad de los trabajadores, con una caída brusca en torno a los 50 años.
- 2) El envejecimiento es una de las causas de absentismo laboral, debido a los problemas de salud en poblaciones de 50 ó más años.

- 3) A partir de los 55 años, hay un fuerte incremento de irritabilidad y cambios de humor entre los trabajadores de CEE.
- 4) Al menos una tercera parte de los trabajadores presentan dificultades en las relaciones con los compañeros. Esta circunstancia se incrementa en función de la edad. Por encima de los 50 años este porcentaje se sitúa en el 78%.

Presentamos finalmente, las conclusiones de M. J. Vicente (2005) referidas a los indicadores de deterioro por envejecimiento en p.c.d.i. que acuden a Centros Ocupacionales de Navarra. Como observamos, se trata de un listado muy exhaustivo:

- Absentismo y/o incumplimiento de horarios.
- Disminución de la capacidad para reconocer riesgos.
- Reducción de la capacidad de autocuidado.
- Resistencia al cambio.
- Desorientación temporo-espacial.
- Pérdida en la capacidad de comprensión de instrucciones y/o dificultad ante nuevos aprendizajes.
- Aumento de latencia de respuesta.
- Descenso del ritmo y calidad de las tareas.
- Pérdida de interés y motivación por las actividades habituales.

Por cuanto se refiere a signos de deterioro referidos al área de la personalidad y la salud, la autora apunta igualmente los siguientes indicadores:

- Pérdida de autonomía en la deambulación.
- Pérdida en la estabilidad/equilibrio.
- Fatiga y/o somnolencia.
- Enfermedades sobrevenidas.
- Alteraciones emocionales y/o conductuales (labilidad, apatía, irritabilidad).
- Cambios de humor, retraimiento, inhibición, agresividad.



- Exageración de las características personales.
- Tendencia al aislamiento. Falta de intención comunicativa.
- Información de signos de alerta detectados por la familia.

Como se desprende de estas investigaciones, las p.c.d.i. presentan a edades más tempranas que el conjunto de la población una serie de rasgos que dificultan la continuidad de su actividad laboral. Desde este escenario, se pueden plantear algunas medidas tendentes al abandono de la actividad laboral por parte de estas personas, lo que equivaldría a un proceso de jubilación. Ahora bien, la jubilación podría comportar un impacto psicosocial más o menos acusado en la vida de las p.c.d.i. En primer lugar, podría aparecer un impacto de tipo cognitivo que podría dar lugar a una seria disminución de la autoestima y a la probable aparición de síntomas de tipo depresivo. La situación que podría provocarse vendría dada por el siguiente esquema:

**No produzco** —————> **No sirvo** —————> **No soy útil**

En segundo lugar, el proceso de abandono de la actividad laboral, implicaría una importante pérdida de relaciones con los compañeros de trabajo, con los cuales ha compartido gran parte de su vida, y que han constituido un apoyo social importante y en muchas ocasiones, quizá el único. Como hemos señalado con anterioridad, el proceso de socialización a través del trabajo en los CO ha estado tradicionalmente más volcado en la laborterapia que en el desarrollo de habilidades sociales, que precisamente en esta nueva época serían muy necesarias para iniciar la búsqueda de nuevas relaciones.

Otro tipo de impacto que podría generar el abandono de la actividad laboral, podría venir dado por las probables pérdidas de tipo económico, y finalmente por las dificultades de ocupación del tiempo de ocio y que anteriormente llevaba a cabo con compañeros de trabajo.

### **2.4.3. El cambio de imagen social**

En la búsqueda de los procesos de autodeterminación en p.c.d.i. el cambio en la imagen social de estas personas se configura como un elemento determinante a fin de conseguir la deseada inclusión de las mismas en la comunidad, y ello por-

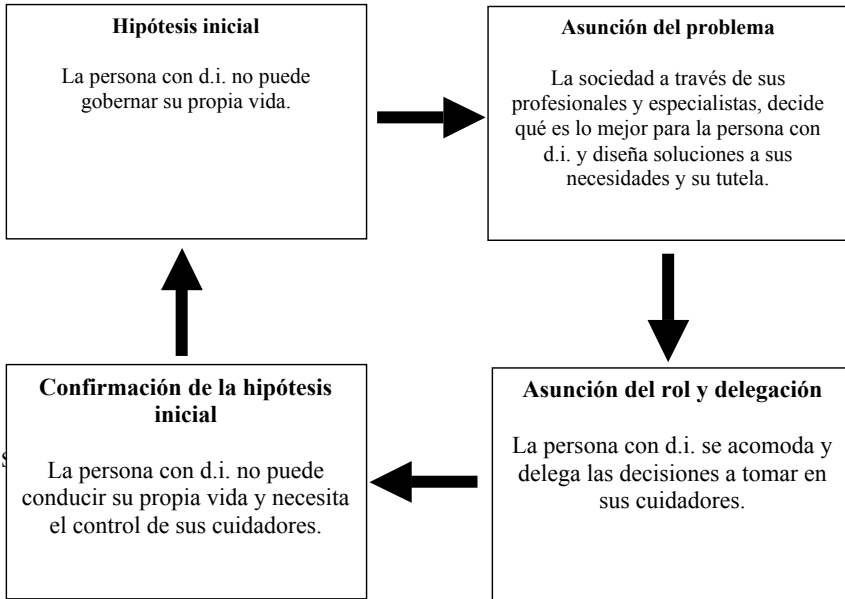
que se sigue viendo a la persona con una discapacidad psíquica como a “alguien a quien prestar ayuda”, no por su condición de ciudadano de pleno derecho, sino por su condición de “discapacitado”.

La mayoría de ciudadanos no percibe los procesos de discapacidad que pueden derivar en una situación de dependencia (como por ejemplo la discapacidad intelectual) como un problema social importante. Se trata de un problema con poca presencia en la opinión pública, pero con un gran impacto en la vida privada.

En general, existe un gran desconocimiento por parte de la población general de las características que pueden tener algunas personas afectadas por trastornos que pueden dar lugar a un proceso de retraso mental. Este desconocimiento da lugar, en ocasiones, a un importante rechazo ante estas personas que se manifiesta rehuyendo el trato con ellas (aproximadamente el 50% de la población se encuentra incómodo en el trato con p.c.d.i.). Estas situaciones pueden dar lugar a un proceso que dificulta la normal integración de las p.c.d.i. en el contexto comunitario, y que constituye uno de los elementos fundamentales de su calidad de vida. Esta imagen estereotipada de las p.c.d.i., fomentada y mantenida en muchas ocasiones a través de los medios de comunicación social, puede dar lugar a un proceso de estigmatización de este colectivo.

En la figura que aparece a continuación (figura 2.2.), se observa cómo se mantiene la teoría del etiquetado en cuanto se refiere a las posibilidades de un cambio de imagen social de las p.c.d.i. Como podemos observar, el proceso se inicia con la hipótesis de que *“la persona con d.i. no puede gobernar su propia vida”*. De este modo, las familias y los profesionales deciden qué es lo mejor para la p.c.d.i. y diseñan soluciones a sus necesidades y su tutela. Como consecuencia de esta situación, la p.c.d.i. se acomoda y delega las decisiones a tomar en sus cuidadores (familia o personal técnico). A partir de estas estructuraciones cognitivas, tanto por parte de la p.c.d.i. como de sus cuidadores, se puede confirmar que, efectivamente, en algunas circunstancias la p.c.d.i. no puede conducir su propia vida y necesita el control de sus cuidadores. De este modo, se confirma la hipótesis inicial: *“la persona con d.i. no puede gobernar su propia vida”*.

**Figura 2.2. Etiquetado y desempeño de rol**



**Fuente:** Elaboración propia. Adaptado de: Torras, I. “Retirant bastides. Processos d’ autonomia i persones amb disminució”. Educació Social, nº 16, pp. 10. Barcelona.

Si partimos del concepto de “envejecimiento saludable” y postulamos que, para envejecer con éxito la persona debe poseer un determinado nivel de autonomía que le permita decidir cómo guiar algunos aspectos de su vida en el contexto comunitario, observamos que se hace ciertamente difícil adquirir hábitos saludables de vida, puesto que la expectativa de fracaso sobrevuela a su persona.

Por otra parte, una consecuencia de las escasas expectativas de aprendizaje de determinadas conductas por parte de la p.c.d.i. puede desembocar en un proceso de tiranía por parte de éstos. “Ya que no puedo tomar decisiones, sí puedo conseguir en cambio que satisfagan todas mis necesidades sin que tenga que llevar a cabo un esfuerzo personal”.

De igual manera, tampoco la imagen social de la discapacidad psíquica ha recibido, en general, un tratamiento informativo adecuado en los medios de comunicación social. Así, una persona de reconocido prestigio en el ámbito de la discapacidad como D. Casado (2003) apunta una serie de características asociadas al tratamiento de la discapacidad en los mass media:

- Se le dedica a la discapacidad menos espacio y tiempo del que merece su importancia.
- La discapacidad se recluye en formatos y secciones especiales incurriendo en el vicio de la discriminación.
- Los medios tienden a mostrar, o en todo caso a destacar, los problemas y no tanto las soluciones.
- Los medios se limitan a describir los hechos sin mostrar las circunstancias contextuales y factores causales.
- Los periodistas se pliegan a las presiones ejercidas por mediatizaciones venales y por apelaciones a la piedad y la conmiseración.
- Los medios tienden a dañar la identidad de las personas afectadas.
- Los medios sustantivan lo adjetivo.
- La información sobre la discapacidad no tiene en cuenta las variaciones y novedades que surgen en cada tiempo.
- Los medios marginan a los afectados como fuentes y son inaccesibles física y estilísticamente.

Ante estas observaciones, algunas organizaciones (Gobierno de Cantabria, 2004; Fundación FENACERCI / FEAPS, 2004, etc.) han elaborado unas “GUÍAS” que invitan a utilizar un lenguaje no discriminatorio y a evitar ciertos adjetivos que, en ocasiones, se convierten en sustantivos, en donde se especifican los términos que no es conveniente utilizar, y especialmente, cuáles son los más idóneos para referirnos a determinados aspectos de las p.c.d.i.

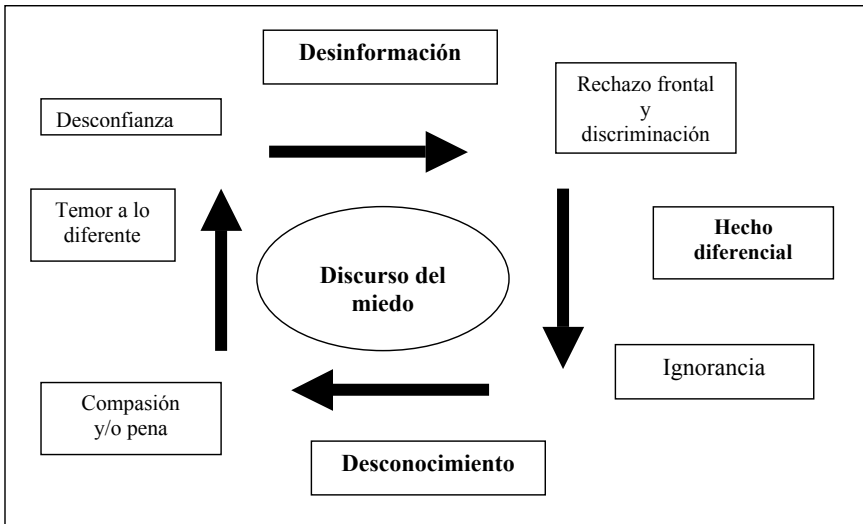
Desde estas premisas, resulta de todo punto necesario modificar el lenguaje en el proceso de comunicación cuando nos referimos a las p.c.d.i. por parte de la propia familia e incluso de los profesionales que trabajan con ellos: “los chicos”, “el niño o la niña” (que pueden tener 40 o más años). Entendemos que se trata de una

“infantilización perpetua” que genera en el interlocutor una imagen de ayuda continuada y que no potencia en modo alguno procesos de autodeterminación por parte de las p.c.d.i.

Por otra parte, habría que potenciar, en tanto en cuanto sea posible, los procesos de incorporación de las p.c.d.i. al contexto comunitario a través de pisos tutelados o semi-asistidos, actividades comunitarias, etc., a fin de modificar la imagen social de la discapacidad psíquica entre el conjunto de la sociedad.

Finalmente, habría que romper el discurso del miedo que potencia la imagen de la p.c.d.i. como persona capaz de generar problemas en diferentes ambientes, especialmente en el laboral, a fin de lograr una normalización también en el trabajo. Como se puede observar en la Figura 2.3., el modo de romper este círculo consiste en modificar las actitudes previas de la sociedad ante las p.c.d.i., generadas por una desinformación y un desconocimiento sobre las características reales de esta población en cuanto se refiere a un proceso de normalización y de su total integración.

**Figura 2.3. El discurso del miedo ante las p.c.d.i.**



**Fuente:** Adaptado de J. Rubio (1999) “Estrategias de imagen y comunicación en la construcción social de la discapacidad”. Revista de Investigación y Marketing, núm. 64, pp. 6-9.

#### **2.4.4. Los problemas de salud: la atención socio-sanitaria**

Con toda probabilidad, el área de la salud aglutina el mayor número de trabajos referidos al estudio de las p.c.d.i. Las referencias a nivel internacional indican que, en general, las p.c.d.i. tienen una menor expectativa de vida comparadas con el conjunto de la población y esta circunstancia ha posibilitado un gran número de investigaciones dirigidas a mejorar la esperanza de vida entre este colectivo.

De la bibliografía consultada, tanto a nivel nacional como internacional, podemos extraer una serie de conclusiones referidas a los problemas de salud en p.c.d.i. En primer lugar, las p.c.d.i. tienen una menor expectativa de vida comparada con la población general. Ello es especialmente significativo en p.c.d.i. cuya etiología son trastornos de tipo genético: síndrome de X Frágil (SXF), síndrome de Prader-Willi (SPW), síndrome de Down (SD), etc.

En general, y cuanto más acusado es el proceso de discapacidad intelectual, se relaciona generalmente con una más elevada morbilidad.

El Síndrome de Down, además de provocar una discapacidad intelectual, con frecuencia provoca un riesgo relativamente alto de aparición de numerosas enfermedades.

Los procesos de discapacidad intelectual suelen generar una elevada aparición de trastornos en la visión y audición.

Los trastornos de salud pueden presentarse de manera atípica en p.c.d.i., sobre todo, en las personas con capacidades limitadas de lenguaje y en personas afectadas por procesos de deterioro cognitivo.

La atención a los problemas de salud en p.c.d.i. en proceso de envejecimiento requiere de una visión interdisciplinar. Se debería contar especialmente, con la colaboración de los cuidadores habituales y con equipos del área de salud especializados en el diagnóstico y tratamiento de estas personas.

La atención sanitaria a las p.c.d.i. debería ser prestada desde los equipos de atención primaria tal y como se lleva a cabo entre el conjunto de la población. Ello no es posible todavía en estos momentos, debido a la inexistencia de equipos profesionales especializados en la atención a p.c.d.i.

En el caso de las mujeres, la prevención de algunos problemas de salud tales como: las consecuencias de la menopausia, aparición de enfermedades como el cáncer de mama y de útero, etc., han recibido en general, una escasa atención por parte del personal sanitario de los servicios generales de atención primaria.

Los programas de promoción de salud en p.c.d.i. (nutrición, ejercicio físico, higiene buco-dental, evitación de riesgos, etc.) han resultado ser muy eficaces entre estas poblaciones. Analizamos a continuación, los cambios más significativos de las p.c.d.i. en proceso de envejecimiento.

#### **2.4.4.1 Cambios significativos en personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento**

##### ***A) Cambios físicos***

En primer lugar, y como sucede entre el conjunto de la población, la piel comienza a perder elasticidad y van apareciendo arrugas como consecuencia de la disminución hídrica en los tejidos. Del mismo modo, comienzan a aparecer las canas y la pérdida de cabello. Llama la atención que el comienzo de este proceso no es percibido por las propias p.c.d.i. que comienzan a verse afectadas por él. De algún modo, este proceso de autopercepción no es demasiado significativo para estas personas. Las funciones sensoriales y perceptivas comienzan a declinar. Hay que prestar mucha atención a las pérdidas auditivas y visuales que comienzan a aparecer y corregirlas de forma adecuada con lentes correctoras y audífonos. Aparición de problemas respiratorios y aumento de la presión sanguínea como consecuencia de una disminución del ritmo cardiaco. Los mecanismos inmunológicos que protegen de algunas enfermedades comienzan a perder eficacia. Propensión a engordar como consecuencia de un exceso de alimentación y del sedentarismo que predomina entre estas poblaciones. Por otro lado, comienza la desaparición de la masa muscular y la consiguiente disminución de fuerza para hacer frente a determinadas actividades (levantar cosas pesadas o desplazarse a mucha distancia). Se inicia la aparición de trastornos músculo-esqueléticos, especialmente la inflamación y destrucción de determinadas sustancias cartilaginosas dando lugar a artritis (inflamación de las articulaciones) y de artrosis (destrucción de las mismas). En el caso de las mujeres, aparición de la menopausia y de algunas enfermedades asociadas a ésta como la osteoporosis y algunos tipos de tumores.

### ***B) Cambios a nivel cognitivo***

Por cuanto se refiere a los cambios aparecidos a nivel cognitivo, en primer lugar, comienza a aparecer una mayor lentitud en el proceso de reacción frente a determinados estímulos, lo que normalmente comporta dificultades de aprendizaje, especialmente en la adquisición de nuevas habilidades. De igual manera, comienzan a aparecer alteraciones de la memoria, especialmente pequeños olvidos que acompañan a la edad y que acontecen como consecuencia de la disminución de la atención (ésta se torna más selectiva). Disminución de las funciones sensoriales y perceptivas, lo que incrementa las situaciones de riesgo a la hora de trabajar con maquinaria o herramientas complejas. Finalmente, y de igual modo, comienza una disminución en la capacidad de resolución de problemas (dificultad de elección ante la respuesta adecuada), así como en la capacidad de lenguaje y expresión.

### ***C) Cambios a nivel emocional***

Probable disminución de la autoestima como consecuencia de la disminución de las actividades. Preocupación por la pérdida de familiares y amigos. Temor a la aparición de enfermedades y a la propia muerte. Mayor dificultad de adaptación a los cambios. Temor ante la pérdida de actividad laboral u ocupacional (jubilación y pérdida del rol tradicional de “ocupado”). Pérdida de la autoconfianza.

### ***D) Cambios a nivel social***

Probable pérdida de apoyos sociales proporcionados por el grupo de iguales como consecuencia del abandono del centro ocupacional o laboral donde asistía. Elección de convivencia en el futuro (proceso institucional en una residencia o elección de convivencia en la comunidad con la familia o en un piso tutelado o semi-asistido). Modificación de actividades de ocio y tiempo libre como consecuencia de las pérdidas de tipo físico o de apoyos sociales del grupo de amigos. Incremento de los apoyos socio-sanitarios para hacer frente a un proceso de envejecimiento con dignidad.

#### **2.4.4.2. El diagnóstico y el tratamiento en personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento**

Como veremos más adelante a la hora de analizar las necesidades de las p.c.d.i.



a través del discurso de los participantes en los diferentes grupos de discusión, y como han expuesto algunos autores a través de diferentes trabajos (Almenara y cols. 1999; Millán-Calenti y cols., 2006), el diagnóstico y tratamiento de las p.c.d.i. presenta unas características especiales que dificultan una correcta atención a los problemas de salud por parte del personal sanitario que las atiende.

Las p.c.d.i., en ocasiones, no saben quejarse ni expresar sus sensaciones, por lo que muchas veces se les diagnostica equivocadamente, atribuyéndoles enfermedades psiquiátricas (conductas agresivas, demencias, etc.) cuando simplemente el dolor o el malestar general son síntomas de alguna dolencia física.

Actualmente, las p.c.d.i. llegan a edades avanzadas con patologías asociadas al proceso de envejecimiento que se suman a las suyas propias.

La p.c.d.i. no es un enfermo psiquiátrico, por lo que los reconocimientos médicos deberían llevarse a cabo a través del Sistema Sanitario de Salud, con la colaboración de los Servicios Sociales y los cuidadores (familiares y técnicos) con quienes la persona desarrolla sus actividades de forma habitual.

Cuando se estudian poblaciones de p.c.d.i. en proceso de envejecimiento, se observa que no existe correlación entre el diagnóstico establecido y la terapia farmacológica administrada, quizás por la dificultad de abordar los cuadros patológicos desde una perspectiva exclusivamente médica, en donde la comunicación médico-paciente puede estar muy limitada. Es necesario profundizar en este problema. De la misma manera, en estos estudios se observa que hay una gran cantidad de patologías sin diagnosticar, patologías diagnosticadas sin control sanitario, y patologías iatrogénicas (provocadas por el uso indebido de determinados fármacos).

Debido a las dificultades que en ocasiones se presentan en el tratamiento de las p.c.d.i. (diagnósticos erróneos, incorrecta administración de medicamentos, utilización prolongada de algunos fármacos, etc.) se hace necesario actualizar los diagnósticos, ya que en ocasiones, éstos son demasiado estáticos y en algunos casos proceden del periodo de juventud.

Todas estas circunstancias, conducen a la necesidad de establecer una normativa legal para lograr una adecuada asistencia sanitaria de las p.c.d.i., especialmente en el proceso de envejecimiento.

#### **2.4.4.3. El uso de fármacos en personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento**

El uso abusivo de fármacos entre las p.c.d.i. en proceso de envejecimiento, constituye en la actualidad un tema de estudio importante en cuanto se refiere a la atención sanitaria a este colectivo. Diferentes trabajos apuntan al consumo abusivo de fármacos, especialmente neurolépticos, ansiolíticos y antiepilépticos entre p.c.d.i. y a las consecuencias derivadas de este consumo abusivo (De-Anta y cols., 1998; Florez, 2006). Según estos trabajos, el consumo de este tipo de sustancias entre p.c.d.i. que se encuentran institucionalizadas, se sitúa en porcentajes superiores al 70 por ciento del colectivo. Cabe señalar que, en muchas ocasiones, los pacientes siguen utilizando estas sustancias durante muchos años, sin control diagnóstico adecuado.

Lo cierto es que la dispensación de psicofármacos (neurolépticos, ansiolíticos e hipnóticos) en p.c.d.i. se ha convertido en una práctica médica habitual desde la infancia al envejecimiento. Se trata de sustancias que inhiben o disminuyen los impulsos nerviosos que dan lugar a problemas de tipo conductual (gritos, agresiones, etc.) y de ahí su utilización masiva. Este tipo de sustancias permite a veces una adaptación social adecuada, pero puede dar lugar, en ocasiones, a un sinnúmero de contraindicaciones y puede presentar importantes efectos secundarios. Con demasiada frecuencia, este tipo de fármacos se utiliza de forma masiva con el fin de disminuir las situaciones de estrés que pueden provocar los desórdenes conductuales entre las p.c.d.i. Si bien, la utilización de este tipo de fármacos es necesaria en muchos casos, lo cierto es que su uso prolongado puede provocar importantes efectos secundarios que pueden incidir en la calidad de vida de las p.c.d.i.:

- Dificultades de coordinación motora (que pueden provocar frecuentes caídas).
- Dificultades en los procesos de atención, lo que provoca disminución del rendimiento en actividades laborales o de cualquier otro tipo (como por ejemplo la dificultad en nuevos procesos de aprendizaje).
- Incremento de la obesidad (lo que puede dar lugar a la aparición de otras enfermedades, como consecuencia de una vida sedentaria).
- Disminución de la capacidad cognitiva (lo que podría dificultar el diagnóstico precoz en la aparición de demencias).

Una vez presentados los efectos secundarios que pueden derivarse del consumo prolongado de este tipo de fármacos, apuntamos finalmente una serie de medidas preventivas dirigidas a evitar las consecuencias de este tipo de sustancias:

- El uso de sustancias neurolépticas debería ser administrado tan sólo en caso de un diagnóstico adecuado (recordemos, que en ocasiones, no existe correlación entre el diagnóstico y la medicación administrada).
- Cuando se utilicen estos fármacos, el diagnóstico debería ser revisado con cierta frecuencia a fin de ir ajustando las dosis adecuadas al proceso evolutivo de la persona.
- Se debería contar con la colaboración de familiares y cuidadores en la administración de este tipo de fármacos, ya que la comunicación paciente-médico suele estar muy dificultada por los procesos de comunicación limitada.
- El uso de estos fármacos debería estar limitado al tiempo en que se haga necesaria su utilización.

#### **2.4.4.4. La prevención de caídas en personas con discapacidad intelectual**

Las caídas accidentales constituyen una patología muy frecuente entre las personas mayores, y especialmente entre las p.c.d.i. debido tanto a sus características físicas, como a consecuencia de su discapacidad (Sarobe, Arejula, Artola y García, 2003). Entre la población general, el índice de caídas se incrementa progresivamente con la edad. La incidencia anual de caídas entre los 65 y los 70 años es del 25% y llega al 35-45% en edades más avanzadas (Sociedad Española de Geriatria y Gerontología, 2001).

Conviene además, tener en cuenta que: 1) en cualquier ubicación, la caída repetida es el resultado de la acción de varios factores de riesgo; 2) cualquier elemento que altere la marcha y el equilibrio contribuye a favorecer la caída; 3) la persona que se cae una vez, tiene mayor riesgo de volverse a caer en los próximos meses, y 4) en el medio residencial, el lugar más frecuente de caídas es la propia habitación del residente.

Existen una serie de factores de riesgo que predisponen a las caídas en p.c.d.i. en proceso de envejecimiento:

### **Factores de riesgo intrínsecos a la propia persona:**

- Disminución de la agudeza visual.
- Angioesclerosis del oído interno.
- Alteraciones de la conductividad de los nervios.
- Disminución de la sensibilidad en el equilibrio.
- Atrofia muscular.
- Atrofia de partes blandas.
- Destrucción de la masa ósea (osteoporosis).
- Degeneración de estructuras articulares (artrosis degenerativa).
- Efectos indeseados de algunos fármacos (neurolépticos, ansiolíticos, etc.).
- Bajadas bruscas de la tensión arterial.

### **Factores de riesgo extrínsecos a la persona:**

- Existencia de suelos irregulares o resbaladizos.
- Inadecuación de lavabos y aseos.
- Inadecuación de muebles y armarios.
- Pavimentos defectuosos o mal conservados.
- Existencia de alfombras y cables que dificultan la deambulaci3n.
- Ausencia de barandillas de sujeci3n.

Ahora bien, ante un sinfín de factores de riesgo como los descritos, existe una serie de medidas dirigidas a prevenir las caídas en personas mayores con discapacidad intelectual:

- Procurar que exista una iluminaci3n adecuada (en ocasiones es conveniente tener una pequeña luz en la habitaci3n que no impida el sueño, pero que facilite la visi3n).
- Realizar revisiones periódicas de la visi3n y del funcionamiento auditivo.
- En el caso de personas en silla de ruedas, evitar las puertas batientes, realizar

sujeciones en la zona más próxima al tronco y no en las extremidades, evitar flexiones excesivas de las rodillas y evitar las rigideces o contracturas de codos, muñecas y dedos, que pueden sobresalir por encima del reposabrazos y ser aprisionados entre éste y la puerta.

- Mantener una vida activa (dar paseos a diario) para impedir que los brazos y piernas pierdan agilidad.
- Llevar calzado cómodo, que sujete bien los pies y que no sea pesado.
- No efectuar los desplazamientos de un sitio a otro con prisas.
- Tomar siempre los medicamentos recetados por el médico a las dosis y horarios prescritos.
- Eliminar los objetos innecesarios que dificultan la deambulación (mesas, cables, etc.).
- Mantener una alimentación adecuada que impida las situaciones de sobrepeso.
- Vigilar periódicamente la tensión arterial.

#### **2.4.4.5. La promoción de la salud en personas mayores con discapacidad intelectual**

En la actualidad, las actividades de promoción de la salud dirigidas al colectivo de p.c.d.i. se encuentran todavía en un proceso incipiente en nuestro país, aún a pesar de que las referencias a nivel internacional apuntan en el sentido de que las mismas deberían ser llevadas a cabo con la frecuencia deseada. En este sentido Evenhuis y cols. (2002), señalan que las p.c.d.i. deberían recibir el mismo conjunto de prácticas preventivas de salud que las que se aplican a la población general.

Por su parte, Thorpe, Davidson y Janicki (2002) sugieren que una tercera edad entre las p.c.d.i. debería estar basada en los mismos factores que otorgan calidad a la edad madura de otras personas. En este mismo sentido, otros autores apuntan que deberían ponerse a disposición de las personas mayores con d.i. y de sus familias programas de educación en salud y de intervención preventiva en igual medida que los existentes para la población general (Hogg y cols., 2002).

Al menos, y desde nuestro punto de vista, cabría llevar a cabo toda una serie de programas de promoción de la salud en p.c.d.i.:

- Programas dirigidos al *mantenimiento de la actividad física* (paseos, actividades lúdicas como la natación, estiramientos, etc.) y que no supongan en modo alguno un esfuerzo excesivo.
- Programas dirigidos a la *estimulación cognitiva* (atención, orientación, memoria, etc.) adecuados a la discapacidad intelectual de la persona.
- Programas dirigidos al *mantenimiento de hábitos higiénicos* (aseo y limpieza, higiene bucodental, etc).
- Programas dirigidos al aprendizaje de una *alimentación saludable* basados en la adquisición de hábitos alimentarios adecuados (evitación de café y bebidas alcohólicas, de grasas excesivas, etc.).

#### **2.4.5. El futuro de la cohabitación**

Sin lugar a dudas, uno de los aspectos más relevantes relacionados con el proceso de envejecimiento de las p.c.d.i. es el referido al futuro de la cohabitación de estas personas. Se trata de un tema que preocupa de forma relevante a los padres, que como hemos visto, son ya mayores y analizan con preocupación cuál puede ser el futuro de sus hijos. Como veremos con posterioridad en el Capítulo 4, una elevada proporción de padres opta por que el futuro de sus hijos pase por un proceso de institucionalización a través del ingreso en residencias.

Del mismo modo, este tema preocupa mucho al resto de familiares, especialmente a los hermanos que se plantean la tutela de estas personas, ya que, o bien como indicábamos más arriba, sus padres son muy mayores o incluso han fallecido. Resulta curioso que ante la opción de institucionalizar a sus hermanos y recluirllos en un centro residencial, tal y como preferentemente señalaban los padres, los hermanos opten en este momento por otro tipo de recursos futuros de convivencia para ellos, aún a pesar de que esta solución puede condicionar su vida en el futuro.

Pero, especialmente, importa a los técnicos y a las propias p.c.d.i. que sugieren un futuro de convivencia para estas personas, a través de un proceso de integración en la comunidad, muy alejado del ambiente residencial. Las opiniones a este

respecto, no ofrecen lugar a dudas.

Finalmente, las propias asociaciones que atienden a las p.c.d.i. y las diferentes Administraciones pugnan en estos momentos por seguir con el tradicional modelo institucional y seguir construyendo residencias, o plantear un nuevo modelo de cohabitación para estas personas a través de la generación de pisos tutelados o asistidos en la comunidad a fin de evitar su desarraigo.

Las referencias a nivel internacional, apuntan en el siguiente camino. Las investigaciones en los últimos años subrayan la importancia de que los individuos desarrollen preferencias, actúen de acuerdo a sus intereses personales y demuestren su autodeterminación.

En la actualidad, existen cambiantes ideologías de asistencia a las p.c.d.i. aunque priman las que preconizan la inclusión en la comunidad por encima de otras que promulgan el ingreso en residencias. La transición más importante de la vida consiste en el traslado de residencia de un lugar a otro y puede tener importantes consecuencias en la salud, para los adultos que se mudan. Este fenómeno ha sido detectado en personas que viven en las denominadas residencias de tercera edad y en las instalaciones para aquellas con discapacidad intelectual.

En la tabla que sigue a continuación (tabla 2.15.), se plantean los aspectos positivos y negativos de la convivencia en un centro residencial o en familia. Como se observa, tanto en uno como en otro modelo de cohabitación, existen aspectos favorecedores, junto a aspectos que limitan o coartan la calidad de vida de la p.c.d.i.

**Tabla 2.15. Aspectos positivos y negativos de convivir en una institución residencial o en familia**

Centro residencial		Familia	
Aspectos positivos	Aspectos negativos	Aspectos positivos	Aspectos negativos
Mayores cuidados físicos	Menor libertad	Mayor normalización y afecto	Menos cuidados en atención sanitaria
Nuevas relaciones	Reducción de espacios personales	Mayor número de relaciones	Mayor soledad
Mayor actividad	Pérdida de identidad	Mayor seguridad y atención personalizada	Sensación de “ser una carga”
Convivir con iguales	Menor seguridad	Mayor libertad y contactos intergeneracionales	Inactividad
Mayor autonomía	Disminución de relaciones personales del entorno familiar	Mayor respeto al ritmo propio	Menor control médico
Mantenimiento de la socialización	Despersonalización y convivencia forzada	Mayor conservación de la propia identidad	Mayor cantidad de pérdidas

**Fuente:** Adaptado de FEAPS Com. Valenciana (2005), “Guía de orientación familiar sobre el proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual”. Valencia.

Pero junto a la alternativa de convivencia en familia o en una institución, surgen con fuerza nuevas alternativas que permiten y posibilitan una mayor autonomía en las p.c.d.i. Como señala Loon (2006), “en gran medida, las p.c.d.i. están pasando por un proceso de emancipación y una creciente toma de conciencia. Se están adaptando pasos fundamentales para el avance desde una situación de dependencia, que ha durado muchos años, hacia una situación de autodeterminación” (pg. 393). Desde estos planteamientos, es posible integrar a las p.c.d.i. en pisos con los apoyos requeridos para que estas personas gocen de los mismos derechos que cualquier otro ciudadano. En estos momentos, algunas experiencias que se han implantado recientemente en nuestro país, están confirmando que es posible que p.c.d.i. en grado medio, puedan convivir en las ciudades, beneficiándose de los recursos que se ofrecen en la comunidad al conjunto de los ciudadanos.



#### **2.4.6. Relaciones interpersonales: afectividad y sexualidad**

La insistencia de Schalock y Verdugo (2003) en considerar las relaciones interpersonales como una de las dimensiones fundamentales que proporcionan una calidad de vida en la vejez de las p.c.d.i., no se corresponde con la posibilidad real de que estas personas puedan realizar elecciones con libertad sobre sus relaciones afectivas, y mucho menos, con un desarrollo adecuado de su sexualidad.

Como se observa en el Capítulo 4 sigue tratándose de un tema tabú. La sexualidad de las p.c.d.i. se ignora, se oculta, y en muchas ocasiones, incluso se niega. La afectividad y la sexualidad se entrecruzan, pero sin tocarse. Como expresaba acertadamente uno de los técnicos con los que nos reunimos periódicamente, “besitos sí, pero más no”.

Compartimos junto a José Luis García (2005) el concepto de sexualidad en el sentido de que: “podemos entender la sexualidad como una extraordinaria posibilidad de comunicación que tienen a su disposición las personas, para expresar y compartir muchos y variados deseos, sensaciones, sentimientos, emociones, fantasías, afectos, caricias o ternura”.

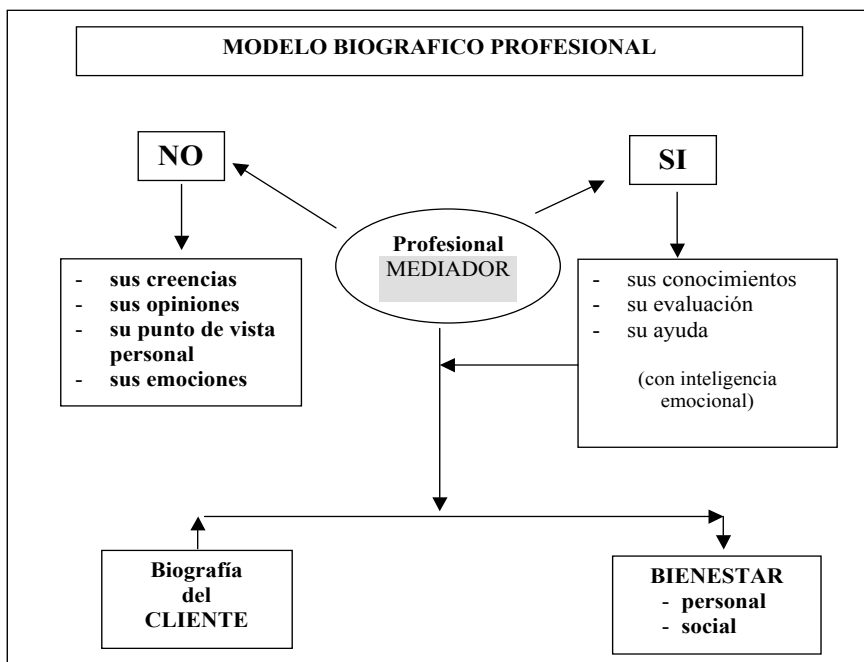
Partimos de una serie de principios para conceptualizar la sexualidad de las p.c.d.i. en este sentido:

- Toda persona tiene derecho a expresar su sexualidad a su manera.
- Cuando hablamos de sexualidad, estamos también hablando de amor, cariño, amistad, o simplemente relación.
- La sexualidad y la afectividad suelen mantenerse en la madurez y en la vejez, y la satisfacción sexual no tiene por qué disminuir.
- Las p.c.d.i. mayores de 45 años presentan graves carencias de información en temas referentes a su propia sexualidad (no han podido beneficiarse de los programas de educación sexual). A pesar de que los temas relacionados con la educación sexual en p.c.d.i. en nuestro país se remontan a más de 30 años, lo cierto es que, hasta hace unos pocos años no ha habido verdadero interés en desarrollar estos temas.
- Algunas p.m.c.d.i. (debido a procesos de socialización y de influencia cultural), separan afectividad y sexualidad de forma intencionada.

- Un desarrollo efectivo de la sexualidad necesita de “privacidad” y hoy ésta resulta muy difícil de obtener por parte de las p.c.d.i.

Pero en la actualidad, y como apuntamos más arriba, existe un importante grupo de familiares (y algún profesional) que tienen la tutela de p.m.c.d.i. que siguen pensando que no tienen necesidades de tipo sexual como el resto de la población, y además, entienden que no se les puede exigir por parte de la sociedad, que cambien actitudes a este respecto, que por otra parte no están dispuestos a aceptar. Ante este tipo de dificultades que aparecen para posibilitar un adecuado desarrollo de la sexualidad en p.c.d.i., F. López (2006) presenta un modelo de intervención desde el ámbito profesional, en donde éste debe actuar como mediador para conseguir estos objetivos, respetando siempre la opinión de los tutores.

**Figura 2.4. Modelo de intervención dirigido a la educación sexual de las personas con discapacidad intelectual desde el ámbito profesional**



**Fuente:** López, F. (2006) “La educación sexual de personas con discapacidad”. Rev. Siglo Cero, Vol. 37(1) Núm. 217, pp. 5-22.

En fechas recientes, el Instituto Valenciano de Atención a los Discapacitados (Iniesta y cols. 2004), apunta una serie de aspectos a tener en cuenta a la hora de desarrollar un programa sobre sexualidad en p.c.d.i.:

- Las diferentes situaciones jurídicas de la persona discapacitada.
- El derecho legal del discapacitado a desarrollar su propia sexualidad.
- El derecho de la familia en relación a la sexualidad del discapacitado.
- El poder de decisión del discapacitado sobre su planificación familiar.

Por su parte, J.L. García, sexólogo que lleva tiempo desarrollando programas de sexualidad en p.c.d.i. expone algunos criterios para la formación en materia sexual de las p.m.c.d.i. (J. L. García, 2000):

- La comprensión, respeto y aceptación de las necesidades y deseos de las p.m.c.d.i.
- Favorecer el desarrollo responsable de su sexualidad en esta etapa del ciclo vital.
- Proponer modelos de conducta sexual respetuosos y saludables.
- Adoptar actitudes abiertas y comprensivas hacia conductas de carácter homosexual.
- Tener en cuenta las capacidades de aprendizaje de cada persona y su nivel de desarrollo.
- Utilizar un lenguaje cómodo.
- Desarrollar habilidades sociales de relación interpersonal.
- Involucrar a los familiares y cuidadores profesionales en el proceso.

Presentamos finalmente, los contenidos que debería recoger un programa de formación sobre sexualidad en p.c.d.i. (Exojo y cols., 2004):

- Nuestro cuerpo.
- Nos queremos, nos relacionamos.
- Somos seres sexuales.
- Fecundación embarazo y parto.

- Prevención de abusos sexuales.
- Métodos anticonceptivos.
- Riesgos asociados a la actividad sexual.

## CAPÍTULO 3

---

# ASPECTOS METODOLÓGICOS: UN PROCESO DE INVESTIGACIÓN-ACCIÓN

### 3.1. Justificación

A la hora de intentar investigar el proceso de envejecimiento de las p.c.d.i., nos encontramos con lo que ha venido en denominarse un “fenómeno social emergente”. Se trata de un proceso:

- 1) del cual desconocemos muchas particularidades sobre el tema;
- 2) que requiere de una metodología compleja para su análisis, y
- 3) resulta necesaria una metodología exploratoria, que nos permita conocer los efectos perversos que pudieran aparecer, a la hora de poner en marcha una serie de estrategias adecuadas, que nos permitan efectivamente, mejorar la calidad de vida en el futuro de las personas con d.i. que envejecen y que sería lógicamente el fin último de nuestro trabajo.

Como hemos podido observar a través del Capítulo 2, no ha sido hasta fechas bastante recientes, que el proceso de envejecimiento ha comenzado a preocupar de modo importante a los profesionales que atienden a las p.c.d.i., a sus familias, y especialmente a las propias p.c.d.i. que pudieran encontrarse en un proceso inicial de envejecimiento. El motivo resulta obvio: las posibilidades de envejecer entre este colectivo eran escasas.

Nos adentramos pues, en un fenómeno social apenas conocido, y ante el cual nos encontramos con más dudas que posibilidades reales de conocimiento:

1. ¿De qué población estamos hablando? ¿Cuál es realmente el número de p.c.d.i. que se encuentran en este momento en proceso de envejecimiento?
2. ¿Tienen las p.c.d.i. y sus familias conciencia del proceso de envejecimiento?

3. ¿Tienen las p.c.d.i. autonomía suficiente para afrontar con éxito un programa de envejecimiento saludable?
4. ¿Es posible desarrollar métodos de diagnóstico y programas de intervención en p.c.d.i. en proceso de envejecimiento?
5. ¿Están preparados los centros, las familias y los profesionales que atienden a p.c.d.i para posibilitar estrategias de envejecimiento saludable en esta población?
6. ¿Existen recursos adecuados para posibilitar un envejecimiento con éxito en p.c.d.i. que envejecen?

Ante este aluvión de dudas, la metodología que se propone recoge algunos aspectos cuantitativos, pero especialmente de tipo cualitativo y se fundamenta en un modelo de “investigación-acción participativa” con la colaboración de diferentes colectivos implicados en la atención a las p.c.d.i. que pudieran estar iniciando un proceso de envejecimiento.

El método elegido para analizar el proceso de envejecimiento en p.c.d.i. se sustenta sobre la importancia de dos elementos que proporcionan un conocimiento adecuado de la realidad sobre el fenómeno social que se intenta analizar: a) por un lado, los postulados sobre evaluación y calidad de vida de las personas en la propia organización sobre la que se pretende intervenir (FEAPS Com. Valenciana), y por otro, la fundamentación del proceso de Investigación-Acción Participativa (IAP) como conceptualización teórica para hacer frente a determinados fenómenos sociales emergentes que pueden afectar a determinados grupos sociales.

Por cuanto se refiere al concepto de evaluación, en fechas recientes FEAPS (2006) propone “un marco de la evaluación que, sin simplificar la complejidad de los hechos ni las posibilidades de futuro, sin supeditarlos ciegamente a la metodología, nos ayude a movernos entre ambos. Un enfoque que permita integrar el conocimiento científico y lo ponga al servicio de las personas, evitando caer en el cientifismo”. En otras palabras (Alonso, 1999), en considerar a la ciencia, en especial a la ciencia experimental como paradigma y monopolio de la objetividad, racionalidad y eficacia.

Como se apunta en este mismo documento (FEAPS, 2006), la evaluación está motivada por razones éticas y de responsabilidad social en el sentido de que:

- Es una exigencia de la buena práctica profesional, especialmente en los casos de servicios a personas.
- Es necesario dar cuenta a los ciudadanos y a la sociedad del uso de los fondos y bienes públicos entregados.
- La evaluación no es un fin en sí misma, es una herramienta para intervenir y mejorar las prácticas de los profesionales, directivos, socios, voluntarios, etc.
- La evaluación afecta también al propio modelo global de prestación de servicios y de intervención (valores, misión...), en la medida en que contribuye con sus valoraciones al debate crítico sobre los mismos.
- La evaluación no se realiza en un momento puntual, sino que se trata de un proceso continuo, que debe ser planificado, organizado y evaluado.
- Está abierta metodológicamente a todo tipo de procedimientos, técnicas e instrumentos, siempre que respondan al objetivo de la evaluación o al tipo de objeto que se quiere valorar.
- La evaluación debe dar voz a todos los implicados en ella (personas con discapacidad, familias, profesionales, etc.), es decir, ha de tener en consideración los intereses de todos los implicados en el proceso de evaluación y, por tanto debe ser participativa y negociada.

Ante estas perspectivas desde la propia organización respecto al modelo de evaluación, planteamos la investigación-acción-participativa (IAP) como un procedimiento adecuado a fin de investigar el proceso de envejecimiento en p.c.d.i. Como ha señalado Balcázar (2003), la IAP ha sido conceptualizada como “un proceso por el cual los miembros de un grupo o una comunidad oprimida recogen y analizan información, y actúan sobre sus problemas con el propósito de encontrarles soluciones y promover transformación política y social”. Esta definición, como señala el autor tiene varias implicaciones.

Primero, se habla de un grupo o comunidad oprimida. El contexto de opresión refleja una posición ideológica y política a favor de grupos minoritarios o grupos

que experimentan condiciones de explotación y/o marginación.

Segundo, las personas que participan, independientemente de su grado de educación y posición social, contribuyen en forma activa al proceso de investigación.

Tercero, la investigación está enfocada a generar acciones para transformar la realidad social de las personas involucradas. Esta posición cuestiona la función social de la investigación científica tradicional y postula el valor práctico y aplicado del trabajo de investigación-acción con grupos o comunidades sociales.

Cuarto, la IAP se esfuerza por reforzar las fortalezas de los grupos marginados, dándole voz a aquellos que no la tienen. La combinación de acción e investigación crea nuevas oportunidades en las que los miembros de la comunidad y los investigadores pueden enseñarse mutuamente y aumentar la efectividad de su trabajo.

Por otra parte, y en cuanto se refiere a los supuestos ideológicos de la IAP, este modelo promueve la participación de los miembros de la comunidad en la búsqueda de soluciones a sus propios problemas, ayudándoles a incrementar el grado de control que tienen sobre aspectos relevantes en sus vidas e incrementando el poder de decisión sobre los mismos.

De igual manera, la IAP provee un contexto concreto para involucrar a los miembros de una comunidad o grupo en el proceso de investigación en una forma no tradicional. Como agentes de cambio y no como objetos de estudio.

Finalmente, cabe apuntar una serie de principios generales señalados por Selener (1997) que nos han inducido a desarrollar nuestra investigación a través de un proceso de IAP y que han sido recogidos en fechas recientes por Balcázar (2003):

1. La IAP considera a los participantes como actores sociales, con voz propia, habilidad para decidir, reflexionar y capacidad para participar activamente en el proceso de investigación y cambio.
2. La última meta del proceso de IAP es la transformación de la realidad social de los participantes a través del incremento de poder.
3. El problema se origina en la comunidad y es definido, analizado y resuelto por



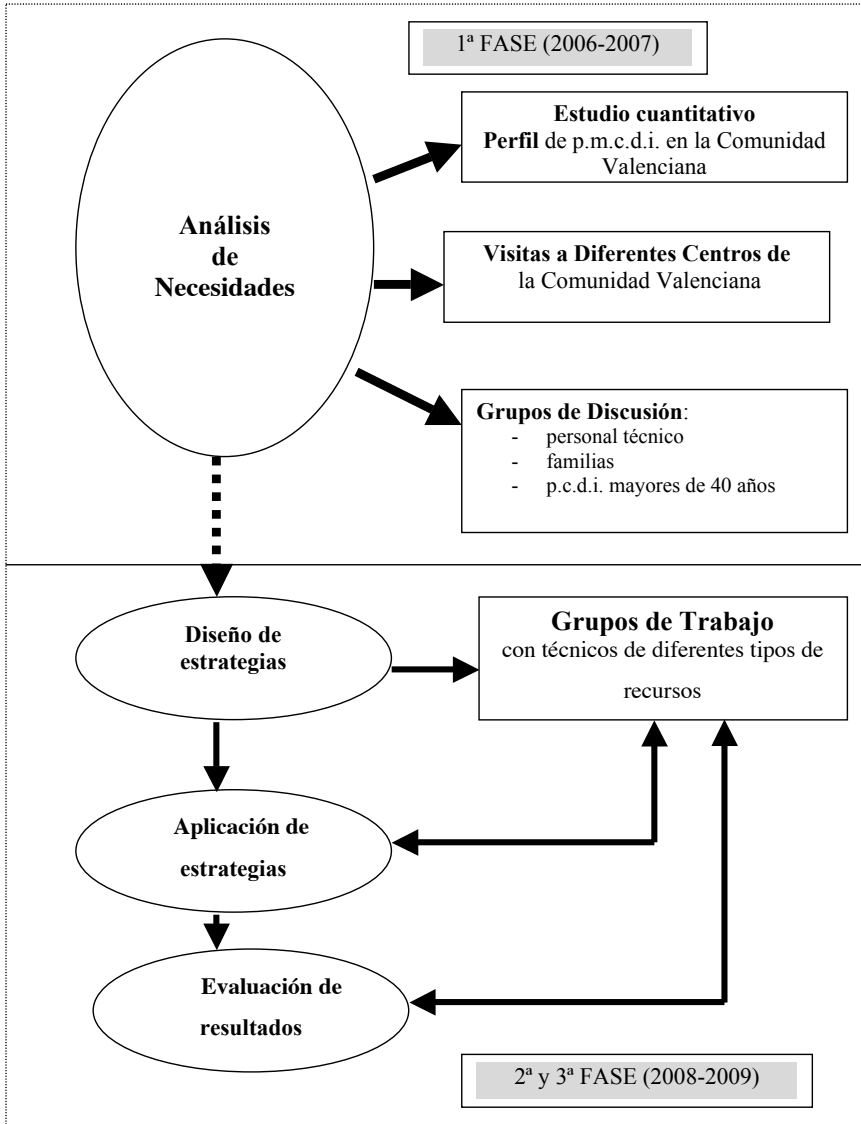
los participantes.

4. La participación activa de la comunidad lleva a un entendimiento más auténtico de la realidad social que ellos viven.
5. El diálogo lleva al desarrollo de la conciencia crítica en los participantes.
6. El reforzar las fortalezas de los participantes lleva a un incremento en el conocimiento de su capacidad personal para actuar y de sus esfuerzos de autoayuda.
7. La investigación participativa permite a la gente desarrollar un mayor sentido de pertenencia del proceso de investigación.

De cualquier modo, es preciso señalar finalmente, que conviene ser riguroso a la hora de llevar a cabo una investigación basada en los presupuestos de la IAP tal y como han puesto de manifiesto algunos autores (Suchowierska y White, 2003) a fin de conceder un adecuado rigor científico a este tipo de investigaciones.

Tal y como se especifica en la figura 3.1., planteamos un proceso de investigación acción participativa, con la colaboración de los diferentes estamentos que en este momento se encuentran involucrados en el proceso de envejecimiento de las p.c.d.i. (p.c.d.i., familias y personal técnico) a fin de posibilitar estrategias adecuadas para conseguir un envejecimiento de calidad entre estas personas. El trabajo que presentamos, se desarrolla a través de tres fases bien diferenciadas en un proceso longitudinal que puede abarcar un periodo de tiempo prolongado de al menos 3-4 años.

**Figura 3.1. Diseño final de la investigación**



### 3.2. Aspectos metodológicos

La primera fase del trabajo se compone de un análisis de necesidades a través de una doble propuesta metodológica que aglutina propuestas cuantitativas y cualitativas y que se han desarrollado de forma simultánea durante los años 2006 y 2007. En realidad, las actividades llevadas a cabo en esta primera fase, conforman los resultados de nuestra investigación, puesto que, como se observa en la figura 3.1., la segunda y tercera fases se llevarán a cabo durante los años 2008 y 2009 y constituyen el proceso de intervención propiamente dicho.

De este modo, los resultados que se muestran en la presente investigación, resumen el trabajo llevado a cabo durante más de año y medio a través de diferentes técnicas de recogida de información y que presentamos a continuación.

#### 3.2.1. Encuesta sobre las características de las personas con discapacidad intelectual mayores de 45 años en la Comunidad Valenciana

El análisis de la realidad sobre las p.c.d.i. en la Com. Valenciana se inicia con la administración de dos instrumentos que pretenden recoger una serie de características de las p.c.d.i. que acuden a diferentes centros de dicha comunidad (ver anexo) y cuya muestra se especifica a continuación. Estos cuestionarios fueron respondidos por diferentes profesionales que desarrollan su actividad laboral en los diferentes centros que atienden a p.c.d.i. y los resultados han sido expuestos en el Capítulo 2 (apartado 2.3.).

Como se observa en la tabla siguiente, el universo de nuestro estudio se sitúa en un total de 1.430 p.c.d.i., de las cuales el 24,5% tiene en ese momento 45 o más años.

**Tabla 3.1. Universo**

Grupo de adscripción	Nº total de usuarios (p.c.d.i.)	p.c.d.i. > 45 años	Porcentaje sobre total de usuarios
Asociaciones FEAPS-CV	711	172	24,2
IVADIS (Generalitat Valenciana)	719	179	24,9
TOTAL	1.430	351	24,5

Por cuanto se refiere a la muestra sobre la que se lleva a cabo el estudio y como se observa en la tabla siguiente, se han recogido un total de 349 cuestionarios que nos permiten inferir algunas características de la población con d.i. que pudiera encontrarse en ese momento iniciando un proceso de envejecimiento.

**Tabla 3.2. Muestra**

<b>Grupo de adscripción</b>	<b>Frec. Absoluta</b>	<b>Porcentaje</b>
FEAPS-CV	183	52,4
IVADIS	166	47,6
TOTAL	349	100,0

### **3.2.2 Visitas efectuadas a centros de la Comunidad Valenciana**

Durante el proceso de investigación, se han llevado a cabo una serie de visitas a diferentes centros de la Com. Valenciana que nos han permitido conocer in situ algunas características sobre la atención que pudieran estar recibiendo en este momento las p.c.d.i. mayores de 40 años. En la tabla que sigue a continuación, se recoge el número de visitas efectuadas, la fecha de las mismas y el centro. Queremos destacar nuestro agradecimiento a los diferentes directores y al personal técnico de los mismos, que en todo momento nos facilitaron la información que les solicitamos.

**Tabla 3.3. Visitas a centros de la Comunidad Valenciana**

	<b>Fecha</b>	<b>CENTRO</b>	<b>POBLACIÓN</b>
1	9-12-05	Residencia La Humanitat" (IVADIS)	Xest (Valencia)
2	15-12-05	"Centro Praga" (IVADIS)	Rocafort (Valencia)
3	22-12-05	"Centro Bennager" (IVADIS)	Aldaia (Valencia)
4	28-2-06	"Asociación Bonagent" (FEAPS-CV)	Valencia
5	2-3-06	"Centro Las Suertes" (FEAPS-CV)	Villar del Arzobispo (Valencia)
6	3-3-06	"Centro Ocupacional Tola" (FEAPS-CV)	Silla (Valencia)
7	14-3-06	Asociación AFANIAS (FEAPS-CV)	L'Alcora (Castellón)
8	18-5-06	Asociación AFANIAS (FEAPS-CV)	Castellón
9	1-6-06	Centro Ocupacional "La Torre" (FEAPS-CV)	Valencia
10	6-6-06	Centro Ocupacional "La Ribera" (FEAPS-CV)	Alcira (Valencia)

11	13-6-06	“Centro San Rafael” (FEAPS-CV)	Alicante
12	14-6-06	Centro Ocupacional “Rafalafena” (IVADIS)	Castellón
13	21-6-06	Centro Ocupacional “Hort de Feliu” (FEAPS-CV)	Alginet (Valencia)
14	23-5-07	Centro Ocupacional “Patronato Francisco Esteve” (FEAPS-CV)	Quart (Valencia).
15	29-5-07	“Centro Ocupacional Koynos” (FEAPS-CV)	Godella (Valencia)
16	28-6-07	Centro Ocupacional “Patronato Francisco Esteve” (FEAPS-CV)	Paterna (Valencia)

### 3.2.3. Grupos de discusión

Un tercer elemento que nos ha permitido el análisis de la realidad de las p.c.d.i. que pudieran encontrarse en proceso de envejecimiento, ha sido la realización de diferentes grupos de discusión llevados a cabo entre los distintos colectivos implicados en el proceso de envejecimiento de las p.c.d.i. (las propias personas con d.i. mayores de 40 años, las familias, y los profesionales que los atienden).

Los “**Grupos de Discusión**” consisten en unas entrevistas semiestructuradas formalizadas a través de preguntas abiertas a grupos de entre 5 y 9 personas, con el fin de obtener información relativa a las necesidades percibidas de los participantes acerca de la situación de las personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento. Esta técnica cualitativa nos ha permitido aproximarnos empíricamente a una realidad social emergente, que hasta ahora no había sido analizada de este modo. Los grupos han sido dirigidos por el autor de esta investigación que ha velado por la participación abierta de todos los miembros de los grupos con un estilo de moderación semidirigido.

A continuación, se presentan los diferentes grupos de discusión llevados a cabo y la composición de los miembros que han participado en los mismos.

#### **Personas con discapacidad intelectual mayores de 40 años**

Como se observa, se han llevado a cabo tres grupos con p.c.d.i. con edades comprendidas entre los 37 y los 62 años.

**Tabla 3.4. Grupos de discusión con personas con discapacidad intelectual mayores de 40 años**

	<b>Fecha</b>	<b>Lugar</b>	<b>Participantes</b>
1	21-3-06 GD PCDI-1	Locales de la Asociación “Bona Gent” (Valencia)	5 personas con d.i. con edades comprendidas entre los 51 y los 56 años (3 mujeres y 2 hombres)
2	18-5-06 GD PCDI-2	Centro Ocupacional de L’Alcora de la Asociación AFANIAS (Castellón)	7 personas con d.i. con edades comprendidas entre 45 y 62 años (2 mujeres y 5 hombres)
3	7-6-07 GD PCDI-3	Centro Ocupacional de la “Fundación Francisco Esteve” de Quart (Valencia)	6 personas con d.i. con edades comprendidas entre los 37 y los 55 años (3 mujeres y 3 hombres)

Las aportaciones realizadas por las p.c.d.i. que han participado en estos tres grupos de discusión, han supuesto una interesante información sobre su autopercepción del proceso de envejecimiento, así como sobre sus expectativas de futuro ante un proceso de cohabitación diferente al actual.

### **Familiares de personas con discapacidad intelectual**

Como se puede observar en la tabla 3.5, a lo largo de este periodo, se han llevado a cabo cinco grupos de discusión con familiares que en este momento tienen bajo su tutela a p.c.d.i. que pueden estar experimentando cambios importantes debido a un inicio en su proceso de envejecimiento. De igual manera que en el caso de las p.c.d.i., las aportaciones realizadas han resultado muy interesantes, especialmente, por cuanto se refiere a la atención de las p.c.d.i. tuteladas por ellos en el futuro. En la tabla, se especifica el lugar donde se llevaron a cabo los grupos de discusión, así como la descripción de los participantes en el mismo.

**Tabla 3.5. Grupos de discusión con familiares de personas con discapacidad intelectual mayores de 40 años**

	<b>Fecha</b>	<b>Lugar</b>	<b>Participantes</b>
1	18-5-06 GDF-1	Edificio Hucha de la Fundación Bancaja en Castellón	9 familiares que tutelan en la actualidad a p.c.d.i. con edades comprendidas entre 41 y 61 años (3 mujeres y 1 hombre)
2	6-6-06 GDF-2	Centro Ocupacional “La Ribera” de Alcira (Valencia)	5 familiares que tutelan en la actualidad a p.c.d.i. con edades comprendidas entre 30 y 59 años (2 mujeres y 3 hombres)
3	29-5-07 GDF-3	Centro Ocupacional de la “Asociación Koynos” de Godella (Valencia)	5 familiares que tutelan en la actualidad a p.c.d.i. con edades inferiores a los 40 años (3 mujeres y 2 hombres directivos de la Asociación)
4	31-5-07 GDF-4	Locales de la Asociación “Bona Gent” de Valencia	7 familiares que tutelan en la actualidad a p.c.d.i. con edades comprendidas entre 26 y 56 años (6 mujeres y 1 hombre)
5	28-6-07 GDF-5	Locales del Patronato “Francisco Esteve” de Paterna (Valencia)	5 familiares que tutelan en la actualidad a p.c.d.i. con edades comprendidas entre 38 y 45 años (4 mujeres y 1 hombre)

### **Técnicos que atienden a personas con discapacidad intelectual**

El conocimiento de la realidad que pudiera afectar a p.c.d.i. que se encuentran iniciando un proceso de envejecimiento, no hubiera sido posible sin la importante colaboración de un grupo de profesionales inicialmente interesados y posteriormente involucrados en llevar a cabo estrategias adecuadas para posibilitar un envejecimiento con calidad de vida entre los usuarios de los diferentes centros donde actualmente desarrollan su actividad laboral. Y decimos esto, ya que inicialmente acudieron invitados por FEAPS Com. Valenciana para llevar a cabo

unos grupos de discusión que nos permitieran conocer la realidad de las p.c.d.i. en proceso de envejecimiento, pero que posteriormente han configurado un “Grupo de Trabajo” que ha derivado en un compromiso de futuro donde se establecerán estrategias adecuadas para posibilitar un envejecimiento de calidad en las p.c.d.i.

A continuación, presentamos las diferentes reuniones mantenidas con técnicos que desarrollan su actividad en centros que atienden a p.c.d.i.

**Tabla 3.6. Grupos de discusión con técnicos que desarrollan su actividad en centros de personas con discapacidad intelectual**

	<b>Fecha</b>	<b>Lugar</b>	<b>Actividad</b>
1	12-1-06 GDT-1	Sede de FEAPS – CV	9 Técnicos que desarrollan su actividad en diferentes centros de la CV que atienden a p.c.d.i.
2	11-5-06 GDT-2	Sede de FEAPS – CV	12 Técnicos que desarrollan su actividad en diferentes centros de la CV que atienden a p.c.d.i.
3	13-12-06 GDT-3	Sede del Colegio Oficial de Psicólogos de Valencia	18 Profesionales (Psicólogos y Pedagogos que desarrollan su actividad profesional en la C.V.)
4	15-12-06 GDT-4	Sede de FEAPS – CV	10 Técnicos que desarrollan su actividad en diferentes centros de la CV que atienden a p.c.d.i.
5	8-6-07 GDT- 5	Sede de FEAPS – CV	10 Técnicos que desarrollan su actividad en diferentes centros de la CV que atienden a p.c.d.i.

Puesto que, como se ha señalado al inicio de este capítulo, la pretensión final que orienta nuestro trabajo consiste en potenciar las propias estrategias de la organización para hacer frente al proceso de envejecimiento de las p.c.d.i., es preciso apuntar que el análisis de necesidades hubiera quedado incompleto sin la aportación de las reflexiones que pudieran llevar a cabo algunos miembros de la Junta



Directiva de FEAPS Com. Valenciana puesto que, en última instancia, la posibilidad de llevar a cabo actuaciones integradas sobre el conjunto de las asociaciones que lidera esta federación referidas al tema que nos compete, debería recaer sobre la misma. De este modo, y en fecha 19/junio/2007 se llevó a cabo un grupo de discusión con representantes de la Junta Directiva (**GDD**) al cual asistieron cinco miembros de la misma (3 mujeres y 2 hombres) en el que se han recogido diferentes aportaciones desde una visión globalizadora del proceso.

Con este ingente material, recogido a través del proceso metodológico descrito en el presente capítulo, se presentan en el Capítulo 5 los resultados y propuestas finales de nuestra investigación.

## CAPÍTULO 4

---

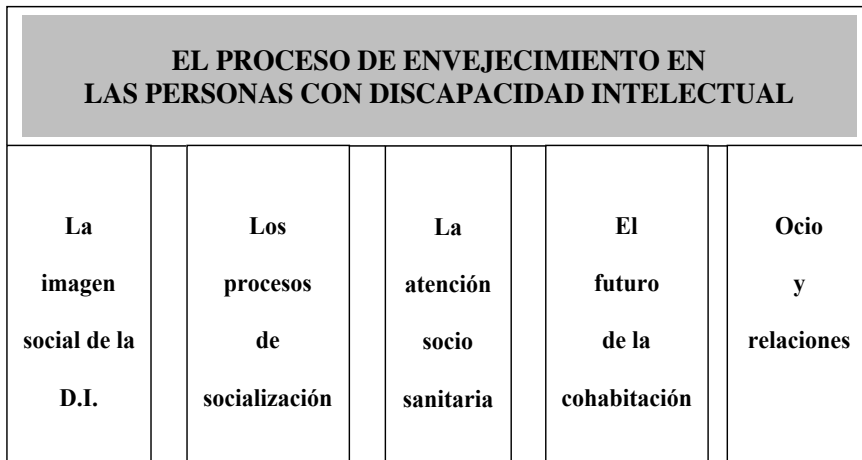
# UN ANÁLISIS DE LA REALIDAD A PARTIR DE LOS ACTORES IMPLICADOS (PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL MAYORES DE 40 AÑOS, PROFESIONALES Y FAMILIARES)

### 4.1. El proceso de envejecimiento a través de un modelo transversal en cinco coordenadas

El análisis del discurso de los diferentes colectivos implicados en el proceso de envejecimiento de las p.c.d.i. (técnicos, familiares y p.c.d.i. mayores de 40 años) respecto a las necesidades de estas personas a fin de lograr un envejecimiento con la mayor calidad de vida posible, nos conduce a un modelo transversal a través de cinco coordenadas que se entremezclan entre sí y que tan sólo por circunstancias del meta-análisis discursivo hemos diferenciado suficientemente.

Como podemos observar en la Figura 4.1., las circunstancias que pueden incidir en la calidad de vida de estas personas y en su proceso de envejecimiento se configuran a través de: 1) La imagen que la sociedad sigue manteniendo respecto a las características de estas personas; 2) Los procesos de socialización que han incidido y siguen incidiendo de forma notable en los procesos de autodeterminación de estas personas; 3) La necesaria y específica atención sanitaria que deberían recibir estas personas a lo largo de su ciclo vital pero especialmente en el proceso de envejecimiento; 4) La importancia del futuro proceso de cohabitación de estas personas cuyos padres son muy mayores o que han fallecido en su mayoría; y 5) La ocupación del tiempo de ocio a través de actividades diferenciadas respecto a edades anteriores y de sus procesos de relación tanto actuales como futuros.

**Figura 4.1. El proceso de envejecimiento a través de cinco coordenadas**



De cualquier modo, no podemos olvidar que estamos intentando analizar las características de un proceso social emergente y que hasta el presente no había generado inquietud entre los colectivos implicados. No ha sido hasta fechas recientes, cuando el tema ha empezado a preocupar tanto a las propias p.c.d.i. como a sus familias y a los profesionales que desarrollan su actividad laboral con este colectivo. Veamos pues a continuación, las opiniones de unos y otros respecto al proceso de envejecimiento.

#### **4.1.1. El envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual desde las personas con discapacidad intelectual**

Independientemente de la edad de los entrevistados (siempre mayores de 40 años), y como primera observación, habría que señalar, que en general, las p.c.d.i. no realizan procesos de autopercepción de un probable proceso de envejecimiento. Comentaré una pequeña anécdota. Ante la resistencia a admitir que no podían hablar de envejecimiento porque ellos no eran mayores, el entrevistador que coordinaba el grupo de discusión, formulaba la siguiente pregunta: ¿Hay alguien mayor aquí?, y la respuesta resultaba casi unánime: “Sí, tú” (el coordinador del grupo y responsable de este trabajo tiene en la actualidad 61 años).

*Aunque tengo 54 años estoy bien. Tengo las mismas ilusiones de siempre (GD PCDI-1).*

Ante la pregunta: ¿cuándo es uno mayor?, éstas han sido las respuestas de los entrevistados:

*Cuando no se puede valer; cuando necesita ayuda (GD PCDI-1).*

*Uno es mayor cuando fallan las facultades ((GD PCDI-3).*

*A los 60 años uno ya es mayor (GD PCDI-3).*

*De los 65 a los 70 años (GD PCDI-3).*

*Cuando no puede valerse por sí mismo (GD PCDI-3).*

*De los 60 para arriba (GD PCDI-3).*

*Uno es mayor cuando no puede hacer las cosas por sí solo porque las fuerzas le van fallando (GD PCDI-3).*

*No hay una edad fija para ser mayor.... Es cuando no puede valerse por sí misma, necesita ayuda, ya no coordina las cosas, se va de la memoria..... (GD PCDI-3).*

Como se observa, las p.c.d.i. no se autoperceben como mayores ya que, o bien no tienen todavía la edad para ser mayores, o bien, todavía se valen por sí mismas y no necesitan la ayuda de una persona para llevar a cabo algunas actividades de la vida diaria (cabría decir que en realidad no han incrementado todavía el número de apoyos que reciben hasta este momento).

*Yo creo que uno es mayor a partir de los 60 años (GD PCDI-1).*

*Uno es mayor al menos de 60 para arriba porque necesita más ayuda (GD PCDI-3).*

*Pero si uno tiene 60 y se vale por sí mismo, no es mayor (GD PCDI-3).*

Cabe señalar finalmente, que cuando se reconocen de algún modo como mayores lo atribuyen a alguna situación determinada que provoca entre ellos ese sentimiento, bien sea por la edad, o por alguna otra circunstancia.

*Yo ya me siento mayor porque no tengo ni padre ni madre. (GD PCDI-3).*

*Sí, me siento mayor; me noto viejo..., no porque me duela nada, no estoy enfer-*

*mo, es porque voy cumpliendo años (GD PCDI-3).*

*He notado que me canso más cuando hago ejercicio (GD PCDI-3).*

*No me siento mayor; estoy bien. Ahora estoy más tranquila y ando más despacio por las pastillas que tomo (GD PCDI-3).*

*Según los días me canso un poco, pero es por la anemia (GD PCDI-3).*

*Antes no pensaba nada. Ahora es cuando empiezo a pensar en todo eso de hacerse mayor (GD PCDI-1).*

*Yo sí me noto que me duelen más cosas, pero creo que no soy mayor. Antes andaba todos los días por lo menos media hora, pero ahora ya no. Yo me conozco toda Valencia. Cuando tenía 25 años pensaba de otra manera. No soy mayor; pero no hago las cosas que hacía (GD PCDI-1).*

#### **4.1.2. El envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual visto por los familiares**

Como podemos observar a través del análisis del discurso de los familiares, el proceso de envejecimiento de sus familiares no llama excesivamente la atención, y tan sólo se percibe a través de pequeños signos que se manifiestan entre las p.c.d.i. y que en ocasiones atribuyen a procesos patológicos que se han ido configurando a través del tiempo. Por otra parte, las posibilidades de intervenir a partir de un determinado momento del ciclo vital que oscilaría alrededor del los 40-50 años no se observa con demasiado optimismo.

*Yo no veo signos de envejecimiento en mi hermano (45 años) excepto el ácido úrico que lo tiene alto (GDF-2).*

*Se cansa más, le duelen las piernas, le duele el cuello (GDF-1).*

*Se apoya en mi brazo para andar (GDF-1).*

*No noto que tengan cambios físicos importantes, aunque sí que están más gorditos y que tienen menos fuerza de voluntad para controlar la comida (GDF-5).*

*Mi hijo está más agresivo que antes..... De todo tengo la culpa yo.....Me dice que me muera (GDF-5).*

*Es muy difícil en una persona de 40-50 años actuar de una forma diferente a*

*como se ha hecho siempre tanto para las familias como los técnicos o ellos mismos (GDD).*

### **4.1.3. El envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual visto por los profesionales**

El proceso de envejecimiento en p.c.d.i. comienza a preocupar a los profesionales que desarrollan su actividad en este colectivo, especialmente por cuanto se refiere a los cambios físicos y de comportamiento que se originan entre estas personas a partir de una edad que oscila entre los 45-50 años y que obliga a los profesionales a modificar el tipo de actividades y a reclamar más y mejores recursos por parte de las diferentes administraciones para atender mejor a las p.c.d.i. que inician un proceso de envejecimiento.

*Cuando se hacen mayores y se “jubilan” ya no quieren asistir al CO y se quedan en casa (GDT-4).*

*Me parece que desde que nos hemos planteado el envejecimiento como un tema importante en la p.c.d.i., todos funcionamos de forma diferente a la hora de llevar a cabo actividades en los centros (GDT-5).*

*Tendríamos que dedicar más tiempo a las p.c.d.i. que se hacen mayores, pero como vamos tan pelaos de personal, cuando alguno de nosotros se pone enfermo vamos de culo (GDT-2).*

*Si hubiera personal de apoyo desde la federación, podrían convocarse grupos de familiares con personas que envejecen, pero como se deja a la responsabilidad de los técnicos de atención directa, pues entonces tienes que hacer más horas y por eso hay pocas asociaciones que trabajan con las familias de manera directa (GDT-2).*

*El problema más grave de las p.c.d.i. que envejecen son los problemas de salud y los problemas de conducta. Hacen falta más revisiones y detectar antes los problemas neurológicos que pudieran tener estas personas (GDT-5).*

*Inmigrantes, menores y mujeres maltratadas se llevan todos los recursos de los servicios sociales. Así a los discapacitados no les queda nada y no se pueden dedicar recursos a las p.c.d.i. que pueden estar envejeciendo. Los servicios sociales tendrían que trabajar con las familias que tienen hijos con d.i., estudiar el caso, informar, prevenir los problemas..... Pero están dedicados a otras*

*cosas (GDT-2).*

De cualquier modo, determinar la aparición de algunos cambios en las p.c.d.i. y atribuirlos a un proceso de envejecimiento, no resulta sencillo.

*En el proceso de envejecimiento son dos las variables que interactúan: la d.i. y la edad (GDT-4).*

*A veces no acompaña la capacidad física, y no tiene por qué ser un problema de envejecimiento, sino propio de la discapacidad (GDT-4).*

*Determinar el proceso de envejecimiento es muy complicado, podríamos medirlo a nivel funcional para medir el grado de dependencia (GDT-4).*

*No hay que hablar de envejecimiento, sino del nivel de apoyos que necesita el usuario, por eso en COPAVA estamos diseñando un instrumento que marca apoyos y justifica los objetivos a trabajar con esa persona como si realizase una fotografía de la p.c.d.i. (GDT-4).*

Desde esta perspectiva, no resulta por tanto extraño que los profesionales se planteen la necesidad de disponer de instrumentos adecuados para poder evaluar un inicio del proceso de envejecimiento, así como de expresar algunas demandas para adquirir una mayor información sobre el tema, por cierto, en la “Guía de indicios de envejecimiento y orientaciones para la intervención” que se recoge en Manuales de Buenas Prácticas: Atención de Día (FEAPS, 2000).

*Para empezar a trabajar en el envejecimiento de estas personas tendríamos que contar con un indicador que nos diera síntomas de que esa persona envejece (GDT-2).*

*Entre todos podríamos intentar elaborar un instrumento que nos permitiese detectar cuando alguien con d.i. empieza a envejecer (GDT-2).*

*No tenemos instrumentos para detectar problemas como el deterioro cognitivo y tenemos que ir adaptando cosas para averiguarlo (GDT-2).*

*Necesitaríamos saber qué tipo de ayudas técnicas podríamos utilizar para mejorar la vida de las p.c.d.i. que envejecen (GDT-2).*

*Sería interesante conocer qué se hace con la población general que envejece y ver qué cosas podemos ir adaptando a nuestra población (GDT-2).*

*Yo creo que hacen falta instrumentos de evaluación fiable que nos permitan*

*detectar a partir de una línea cuándo podría iniciarse un proceso de envejecimiento (GDT-5).*

*A mí me parece que puesto que tenemos dificultades en averiguar cuando se inicia el envejecimiento, sí que podemos, en cambio, poner en marcha algunas técnicas para mejorar su calidad de vida. Por ejemplo, yo he puesto en marcha en mi centro un programa de hidratación para todas las personas de más de 40 años y eso no me lo había planteado antes. Ha surgido del intercambio de información con vosotros (GDT-5).*

*Creo que lo que tendríamos que atender de manera especial es el área cognitiva para poder averiguar cuándo se inicia un proceso de deterioro por envejecimiento (GDT-5).*

*Creo que una cosa importante para nosotros podría ser elaborar nuestra propia guía de funcionamiento para hacer frente a los problemas derivados del envejecimiento de las p.c.d.i. a través del estudio de casos que nos vayan surgiendo para ir aprendiendo más del tema (GDT-5).*

## **4.2. La imagen social de la discapacidad intelectual**

Aún a pesar de que la imagen social de la discapacidad intelectual se ha modificado de forma positiva en los últimos años, las expectativas que la sociedad mantiene respecto a las personas con discapacidad intelectual pueden tener un importante peso en la posibilidad de integración en la comunidad a través de pisos o viviendas tuteladas y que, como veremos con posterioridad, pueden significar el futuro de la cohabitación en personas que pueden encontrarse en el inicio de un proceso de envejecimiento.

*La sociedad los acepta, aunque un poco los ven como bichos raros (GDF-4).*

*Creo que la gente les admite muy bien, no es como antes (GDF-4).*

*Ahora la gente nos ve como uno más. Ahora hacemos como ellos: saludamos, hablamos... (GD PCDI-3).*

*Ahora no se nota tanto que seamos diferentes a ellos (GD PCDI-3).*

*La sociedad está ahora más sociable. Antes fichaban a un deficiente como cosa mala (GDF-5).*



*Hace algunos años algunas personas eran muy crueles con ellos, pero ahora no tanto (GDF-5).*

De cualquier modo, hay que apuntar que aunque la imagen de la discapacidad intelectual ha mejorado sustancialmente, el cambio de actitud respecto a la discapacidad intelectual necesita todavía de un fuerte impulso para alcanzar este cambio deseado.

*Vas por la calle y oyes: “ésa no está bien”. Tendrían que callarse. Se creen superiores (GD PCDI-1).*

*Soy muy pesao. Voy al bar y me dan algo y se me quitan de encima (GD PCDI-2).*

*A mí me dan un faria y se me quitan de encima también (GD PCDI-2).*

*A mí me conocen en mi barrio. Si no me conocen no saludo. No se dan cuenta como te llaman... retrasada, subnormal, etc. (se trata de una mujer con síndrome de Down de 45 años). (GD PCDI-2).*

*Yo ahora no tengo queja. De pequeña la gente me decía: “pobrecita, está malita, qué lástima”. A veces también me han llamado subnormal (GD PCDI-2).*

*A mí me llamaban retrasado mental (GD PCDI-2).*

*No me gusta que me llamen subnormal (GD PCDI-2).*

*La imagen social de las p.c.d.i. tanto jóvenes como mayores, no ha cambiado mucho (GDF-4).*

*Están mejor admitidos que antes, pero la gente no deja de mirarlos y reírse en el autobús (GDF-4).*

*De todas maneras, todavía hay gente que sigue metiéndose con ellos. El otro día un grupo de chavales se quedaron mirando a mi hijo y dijeron en voz alta “anda, la hostia, que cara de subnormal tiene” (GDF-5).*

*La gente nos ve como si fuera un inútil. Me pasa mucho en mi pueblo. No me ha gustado nunca que me vean así (GD PCDI-3).*

*Las apariencias a veces generan conductas por parte de la policía y de los vigilantes que hace que en ocasiones los detengan porque se piensan que pueden realizar algunas conductas extrañas (GDF-5).*

*La actitud de la sociedad ha mejorado, aunque sigue habiendo rechazo a estas personas..., aunque a veces depende del caso (GDF-5).*

Como podemos observar a continuación, las familias han posibilitado enormemente el cambio en la percepción de las p.c.d.i. entre el tejido social. Han ido ocultando sus miedos y, en un proceso que les ha provocado muchas situaciones de ansiedad, han “permitido” que la sociedad modificara en muchos aspectos la imagen social de la discapacidad intelectual. Llama especialmente la atención, y por ello la destacamos en negrita, una opinión expresada respecto al papel de la familia en el cambio social producido.

*Mis padres tenían vergüenza de que mi hermana saliera a la calle (GDF-1).*

*Los padres no les dejamos hacer nada por miedo a la sociedad (GDF-3).*

*Es un problema muy grande el de los padres, lo que pasa es que somos muy valientes..... Me gustaría que la sociedad los aceptara mejor y no los señalara (GDF-5).*

*La sociedad ha cambiado respecto a las p.c.d.i. porque no escondemos a nuestros hijos.... y porque los aseamos más, no huelen mal y los llevamos muy guapos (GDF-5) (lo señalan tres miembros del grupo).*

*Lo mejor para nuestros hijos sería que la sociedad los aceptara como normales (GDF-5).*

*Hace 20 años las familias los tenían en casa y no lo sabía la gente. Ahora los sacamos y la gente los ve. Ha habido un cambio importante. **A veces el peor enemigo del discapacitado ha sido la familia que lo ha ocultado a la sociedad (GDD).***

Tanto desde las familias como desde el entorno de las propias p.c.d.i., se apuntan una serie de soluciones para modificar la percepción de las p.c.d.i. por parte de la sociedad. Presentamos a continuación algunas de estas propuestas.

*Desde los colegios deberían informar a los niños para que los respeten. Aunque la información no es suficiente para cambiar la forma de pensar (GDF-4).*

*Las capacidades psíquicas se demuestran según cómo te comportas, si vas gritando por la calle la gente piensa que está loco y se ríen de ti (GD PCDI-3).*

*Somos iguales si nos comportamos como ellos (GD PCDI-3).*

Para finalizar este apartado referido a la imagen social de la discapacidad intelectual y su probable importancia en el futuro dirigida a mejorar la calidad de vida de estas personas ante un incipiente proceso de envejecimiento, presentamos a continuación la frase expresada por la hermana de una p.c.d.i. de más de 40 años. Aunque, como resulta lógico, el coordinador de los grupos de discusión y autor de este trabajo ha tenido ocasión de escuchar un sinfín de proposiciones sobre las necesidades de las p.c.d.i. y de su entorno, la frase que sigue causó un impacto sustancial respecto al planteamiento del trabajo y a la necesidad de conseguir un cambio importante respecto a las capacidades de las p.c.d.i. entre cualquier estamento social.

*Mi hermana se cayó un porrazo y se rompió la cadera, entonces empezamos por consultar al médico de la Seguridad Social y nos dijo que tendrían que operarla para ponerle una prótesis de cadera, pero que dudaba de que mi hermana hiciera un buen uso de la operación y se negó a operarla. Tuvimos que buscar otro médico para que la operaran (GDF-2).*

### **4.3. Los procesos de socialización. La potenciación de la autonomía personal**

Los procesos de socialización que han configurado la actual situación de las p.c.d.i., especialmente por cuanto se refiere a las posibilidades de potenciación de la autonomía personal, a la búsqueda de procesos de autodeterminación que les permitan una mejor calidad de vida en el proceso de envejecimiento, han constituido -y a nuestro entender, todavía constituyen en la actualidad-, uno de los aspectos importantes que necesitarán de un mayor número de cambios en el futuro.

Como sugiere el dicho popular: “*de aquellos polvos, vienen estos lodos*”. Como podremos observar a través del análisis del discurso de las personas que han intervenido en los diferentes grupos de discusión, el proceso de socialización previo a un proceso de envejecimiento, no ha propiciado estrategias de autodeterminación adecuadas entre las p.c.d.i. Por otra parte, esta situación se ha producido tanto por parte de las familias como por parte de los profesionales que se encuentran en contacto con ellos. Pero además, las instancias socializadoras (familia y profesionales) no han actuado, en muchas ocasiones, para producir un efecto sinérgico en cuanto a resultados para lograr potenciar la autonomía personal. Más bien, y como veremos con posterioridad, en algunas ocasiones respon-

sabilizan a la otra parte de no actuar de manera convergente.

Una frase de Rosa Pérez (2002), recogida en la presentación de un monográfico sobre discapacidad intelectual y envejecimiento, y ya comentada en el Capítulo 1, explica adecuadamente esta circunstancia.

*La situación actual de las personas mayores con retraso mental pone en evidencia los “fallos” del pasado. Individuos erróneamente considerados “eternos niños” llegan ahora a envejecer sin haber disfrutado y experimentado la condición de adultos. La sobreprotección y el paternalismo pasan factura, y tienen como consecuencia negativa una generalizada falta de autonomía y un funcionamiento social pobre en las personas con discapacidad, unidos a limitadas expectativas del entorno provocadas precisamente por no tener la consideración de adultos. Los profesionales, las familias..., recogemos lo que sembramos, si bien es cierto que en muchos años no pudimos o no supimos sembrar otra cosa, y hasta hace unos años el terreno no era desde luego un semillero ideal. Vivir y madurar supone tener experiencias diversas y correr riesgos, y hasta ahora a las personas con discapacidad no les hemos dado apenas oportunidades de que las tuvieran, bueno, algunas sí, las que controlábamos, las que no nos iban a suponer más esfuerzos o preocupaciones.*

A fin de intentar aprehender en toda su magnitud el significado del proceso de socialización en el devenir futuro de las p.c.d.i., nos hemos permitido separar intencionadamente el discurso de los familiares y de los profesionales que analizamos a continuación.

#### **4.3.1. La socialización a través de la familia**

Previamente a comenzar el análisis del discurso, presentamos dos frases recogidas en el Libro de Ponencias del III Congreso Nacional de Familias de p.c.d.i. celebrado en Zaragoza en 2006 y que exponen la necesaria coordinación con los profesionales pero..., señalando oportunamente que las familias reciben servicios a través de los profesionales, aunque a su vez coartan de manera sigilosa la autonomía de éstos a la hora de modificar planteamientos futuros.

*“Las familias debemos tener una relación fluida con los profesionales, mos-*

*trando interés y nuestras inquietudes. Debemos, además, valorar el trabajo que realizan y confiar en sus actuaciones” (pg. 48).*

*“Es importante distinguir que las familias somos **clientes** de los servicios que recibimos, pero somos propietarias, **socias** de la entidad. Es necesario tener claro lo que implica cada rol” (pg. 59).*

El proceso de socialización a través de la familia se ha caracterizado tradicionalmente por un modelo de sobreprotección que, en general, no ha propiciado un proceso de autonomía personal.

*Mis padres no quisieron que trabajara. Querían que estuviera a su lado y no me dejaban hacer nada. No querían que me juntase con nadie. Ellos se creían que iban a vivir siempre. Tuve que aprender cosas yo sola cuando se habían muerto mis padres (GD PCDI-1). (Se trata de una mujer que comenzó a ir a una asociación a los 50 años y que hasta ese momento había permanecido en casa con sus padres hasta que éstos murieron y sus hermanos se hicieron cargo de su tutela).*

*A mí, desde que estoy con mis hermanos ahora por lo menos me dejan salir. A veces se van al pueblo y me dejan sola dos días. Mis padres no me dejaban salir a la calle, ni ir a la esquina sola (GD PCDI-1).*

*Yo he vivido siempre con mi padre en la casa en el campo. Cuando murió mi padre mi hermana me trajo a la escuela (GD PCDI-3). (Se trata de una mujer de 50 años de edad y cuyo proceso de socialización ha sido responsabilidad del padre que entendió que lo mejor para su hija era aislarla de la ciudad y que ingresó en el CO sólo cuando éste murió).*

Las dificultades por parte de la familia en la falta de respuestas a sus peticiones por parte de sus familiares con discapacidad ha favorecido la delegación de responsabilidad en el proceso de socialización en los profesionales que los atienden.

*Tenemos la batalla perdida, hacen lo que quieren de nosotros. A mi hijo (42 años) si no le dices lo que tiene que hacer no hace nada (GDF-4).*

*En el aspecto de hacerles las cosas tenemos la batalla perdida porque saben que al final vamos a acabar haciéndonelas (GDF-5).*

*En el CO sí hace muchas cosas, pero en casa no. Hace de mí lo que quiere..., me toma el pelo. Los amigos me dicen que no la castigue, al final me pongo a*

*llorar porque mi hija no me hace caso y no se si seré buena madre. A mi marido sí le hace caso, a mí no (GDF-4).*

Si bien los centros ocupacionales han descargado la responsabilidad de los padres en el proceso de socialización, son capaces de reconocer que las actividades que se desarrollan con sus familiares en estos centros no son ya las adecuadas cuando éstos se hacen mayores.

*Me gustaría que vinieran al CO hasta que se mueran (GDF-5).*

*A ellos les enriquece pensar que pueden trabajar (GDF-3).*

*El CO es útil hasta cierta edad. Cuando se hacen mayores tendrían que ir a un Centro de Día (GDF-3).*

La conexión entre los profesionales y la familia en los procesos de socialización de las p.c.d.i. no resulta sencilla por cuanto que las familias delegan en los profesionales la adecuada formación de éstas y resulta muy difícil una correcta coordinación entre familia y profesionales dirigida a proporcionar estrategias de autodeterminación en el futuro. Esta conexión exige un gran esfuerzo por parte de los profesionales, y más todavía cuando los padres son muy mayores.

*Cuando organizamos algún grupo de familias para tratar de algún tema acuden tan sólo un 15 o un 20% de la gente que se convoca (GDT-2).*

*Hay que trabajar a nivel individual con las familias..... A las familias hay que trabajárselas para modificar actitudes (GDT-2).*

*Los profesionales de los centros debemos escuchar y mantener buenas relaciones con la familia de las p.c.d.i., convencerles de que hay que buscar el recurso de convivencia adecuado, que se familiaricen con los profesionales y con el centro, que aprendan como atender mejor a sus hijos antes de que se presente una situación problemática (GDT-5).*

#### **4.3.2. La socialización a través de la actividad laboral**

La aparición de los centros ocupacionales supuso una revolución en el proceso de socialización de las p.c.d.i.. La posibilidad de contar con un recurso que permitiera la atención a estas personas a partir de los 18 años fuera del ámbito familiar, ha constituido una auténtica revolución para este colectivo.

A partir de 1985 y tal como recoge Jover (1986), se publica un “Real Decreto por el que se regulan los Centros Ocupacionales para minusválidos”. En este Real Decreto y en su Capítulo II, se especifica el concepto y naturaleza de los centros ocupacionales:

1. Los Centros Ocupacionales constituyen un servicio social para el desarrollo personal de los minusválidos en orden a lograr, dentro de las posibilidades de cada uno, la superación de los obstáculos que la minusvalía les supone, para la integración social.
2. Tendrán consideración de Centros Ocupacionales aquellos establecimientos que tengan como finalidad asegurar los servicios de terapia ocupacional y de ajuste personal y social de los minusválidos, cuando por el grado de su minusvalía no puedan integrarse en una empresa o en un Centro Especial de Empleo.
3. Los Centros Ocupacionales no tendrán, en ningún caso, carácter de centros de trabajo para los minusválidos sujetos de este servicio social.

La función del Centro Ocupacional se ha centrado pues en: 1) posibilitar la integración laboral de las p.c.d.i. y 2) potenciar el desarrollo de determinadas habilidades sociales dirigidas a un proceso de integración real en la comunidad. De cualquier modo, mucho nos tememos que la primera se ha desarrollado en mayor medida que la segunda y no ha sido hasta épocas recientes cuando comienza a tomar cuerpo entre los profesionales la necesidad de invertir los objetivos iniciales.

Todavía hoy, las cosas están tan claras como al principio, si bien el trabajo a realizar con las familias comienza a convertir las tareas de los profesionales en un tema crucial para el futuro.

*Los ejes de trabajo de un CO deberían ser el trabajo con la familia y la integración laboral (GDT-5).*

Resulta curioso, que los propios profesionales comiencen a admitir la enorme confusión que ha generado la función de los centros ocupacionales entre los distintos estamentos implicados en el proceso de socialización y la situación en que se encuentran en estos momentos.

*Debemos unificar criterios respecto a la percepción del CO, porque el usuario cree que va a trabajar, la familia cree que va al colegio y el profesional cree*

*que va al taller ocupacional (GDT-5).*

*En mi centro, de diez personas sólo tres podrían estar integradas laboralmente en realidad. Las tareas ocupacionales tienen un objetivo más terapéutico que prelaboral (GDT-4).*

*Pero nosotros, en los centros ocupacionales no les desmontamos que no trabajan, sino que sólo ocupan su tiempo, y ellos exigen incluso más paga por trabajar (GDT-2).*

*Les hemos vendido que se van a colocar laboralmente, y esto puede haber aumentado su frustración (GDT-4).*

*Ahora estamos haciendo en los centros ocupacionales las mismas cosas que hemos hecho siempre y han funcionado, pero ahora ciertas personas que se hacen mayores rechazan estas mismas actividades que han hecho siempre (GDT-2).*

No obstante, siguen existiendo argumentos que justifican la dificultad de una inserción laboral a partir de las actividades que se desarrollan en el CO.

*Los usuarios tienen un alto índice de depresión porque llevan 20 años en los CO haciendo lo mismo y sin lograr un empleo. Se sienten frustrados. Esto ocurre porque hay muchos casos que presentan problemas con plurideficiencias y nosotros nos vemos coartados porque no tenemos los medios y los apoyos adecuados. A veces no acompaña la capacidad física y no tiene por qué ser un problema de envejecimiento, sino propio de la discapacidad. (GDT-4).*

*El envejecimiento de los familiares provoca que no puedan llevarles y traerles a su trabajo, y no pueden colocarse en el mercado laboral por eso (GDT-4).*

De cualquier modo, en estos momentos los profesionales de los CO que atienden a p.c.d.i., comienzan a adaptar las actividades que se desarrollan en los centros y ya se encuentran más dirigidas al fomento de las habilidades sociales y a los procesos de integración en la comunidad.

*Nosotros sí adaptamos las actividades. El CO los mantiene activos física y mentalmente. Van cambiando de actividades y no solamente están delante de la tarea laboral. Hay otras actividades y, a medida que se hacen mayores, se va disminuyendo la actividad laboral y aumentando otras actividades (GDT-4).*



*Ahora las gratificaciones nunca son por el trabajo, sino por comportamientos: lavarse los dientes, la relación con los compañeros, etc... (GDT-4).*

*El ritmo de los cambios que puedan producirse en un centro depende de los profesionales que haya en cada centro, por ejemplo respecto a la autodeterminación (GDT-5).*

*Los CO actuales se centran en promover las competencias personales, las competencias sociales y los hábitos de conducta laboral de las p.c.d.i. (GDT-5).*

*Debemos especificar y establecer el refuerzo proporcionado en los CO diversificándolo para potenciar el refuerzo útil y no tanto reforzar la actividad del taller o laborterapia para que las p.c.d.i. se den cuenta que esa gratificación extra se debe a ciertas actitudes y conductas y no tanto a la actividad laboral (GDT-5).*

*Ellos no nos van a pedir cambios, somos nosotros los que tenemos que ir cambiando las actividades (GDT-2).*

*Pero eso puede ser peligroso porque son gente que tiene dificultades para adaptarse a los cambios (GDT-2).*

Sin expresar nuestras reflexiones con la vehemencia que expone un directivo de FEAPS Com. Valenciana, señalamos que efectivamente, los centros ocupacionales siguen desarrollando sus actividades centradas especialmente en la laborterapia, dirigida a la inserción laboral, en detrimento de las dirigidas a la integración social y al fomento de los procesos de autodeterminación.

*Los centros ocupacionales es un tema sangrante. Se han quedado obsoletos. Los padres piensan que allí están protegidos, pero no se hace nada. Lo que más me preocupa en FEAPS es la formación de las familias. El desequilibrio de FEAPS es que no hay una sincronización entre las asociaciones y los técnicos (GDD).*

### **4.3.3. Sobreprotección vs. Autonomía**

No existen demasiadas dudas; frente al discurso público relativo a que es necesario potenciar la autonomía de las p.c.d.i. con el fin de posibilitar una integración real de estas personas, existe todavía un discurso asociado a la incertidumbre del futuro. El discurso público queda recogido en el Libro de Ponencias del III

Congreso Nacional de Familias de p.c.d.i. celebrado en 2006 en Zaragoza y se refuerza con aportaciones de diferentes miembros de los grupos de discusión.

*“Es importante trabajar la autonomía y la capacidad de decisión de la persona con discapacidad desde que es pequeña, para que cuando sea adulta pueda decidir cómo quiere vivir su vida, en la medida de sus posibilidades” (pg. 44).*

*Le estamos enseñando cosas para que aprenda a ser autosuficiente (GDF-1).*

*Hay que darles la posibilidad de que sean más autónomos. Empezando por despegarte de ellos en vacaciones (GDF-3).*

*Mi madre me enseñó a hacer cosas y yo ahora puedo vivir solo: guiso, lavo, plancho.... (GD PCDI-1).*

*Mi hijo es perfecto del Síndrome de Down..... Se hace la cama desde pequeño..., claro que le he enseñado yo (GDF-4).*

*Los padres de ahora comienzan a dar más autonomía a sus hijos (GDT-2).*

*Tendrían que enseñarles cómo vivir en un piso tutelado (GDF-3).*

Pero como indicamos más arriba, junto a este discurso de esperanza, coexiste un discurso de temor, asociado a la incertidumbre de futuro.

*Mi hijo como en casa no va a estar en ningún sitio..... porque como nosotros no les cuida nadie. Aunque les hayamos enseñado muchas cosas siempre necesitan ayuda. Además hay gente que no es tan buena (GDF-3).*

*Mientras pueda, mi hijo no saldrá de casa (GDF-3).*

*La gente no los conoce (se refiere a las p.c.d.i.). Si los conocieran no habría problemas con integración a través de pisos tutelados (GDF-3).*

*A las madres nos cuesta más desprendernos de nuestros hijos y tomar la decisión para que nuestros hijos vivan solos en un piso aunque sea con ayudas (GDF-3).*

*Yo también he tenido a mi hijo muy protegido (GDF-4).*

*Como con la madre no va a estar en ningún sitio (GDF-5).*

*No queremos separarnos de ellos mientras vivamos (GDF-5).*

*A mi hijo no le dejo que sea autónomo en el vestido y la ducha porque lo hace*

*mal aunque haga otras cosas bien como la expresión verbal (GDF-5).*

A lo largo del discurso elaborado por los participantes en los diferentes grupos de discusión, hemos encontrado veladas críticas por parte de las p.c.d.i. frente a sus padres por no haber facilitado su autonomía personal y que se ha posibilitado con el fallecimiento de los mismos y bajo la tutela de los hermanos.

*Cuando murieron mis padres no sabía hacer nada, mis padres como estaba así no me dejaban trabajar y eso no me ha ayudado. Ahora mis hermanos me han enseñado a hacer cosas y puedo vivir sola aunque en un piso arriba de mis hermanos. A veces me ayudan cuando no sé hacer algo, pero me dejan sola dos o tres días (GD PCDI-1).*

*Nuestros padres nos tenían que haber enseñado a manejar el dinero para poder vivir solos (GD PCDI-1).*

*Creo que mi hermana estaría muy a gusto en un piso. Hasta que no falleció nuestro padre mi hermana no fue a ninguna asociación, de esto hace ya cuatro años. Ella se defiende muy bien en casa: barre, friega.... (GDF-4).*

*Mi hermana me hace la comida y yo la congelo y me la como cuando quiero. La cena me la hago yo sola (GD PCDI-1).*

*A mí me ingresan el dinero en la cartilla y yo me encargo de distribuirlo cuando necesito comprarme alguna cosa (GD PCDI-1).*

*Perdí a mi padre y vivo solo y yo me arreglo. Tengo un hermano que se separó y se compró otro piso y me dejó a mí el que vivo ahora (GD PCDI-1).*

*Murieron mis padres y ahora vivo con mis hermanos. Cada mes me cambio de casa. Me lo paso muy bien con mi familia (GD PCDI-1).*

No obstante, en ocasiones existen algunas circunstancias que pueden dificultar el desarrollo de la autonomía personal, tal y como se puede observar a través del discurso.

*Mi hijo es profundo y no va a pedirme nunca salir de casa (GDF-3).*

*Muchas veces, en ciertos casos, presentan disconductas porque no están en entornos normalizados, han estado aislados y no saben comportarse en esos contextos (GDT-4).*

*Yo no podría manejar dinero que fuera más de 20 euros. A mí la ropa me la*

*compra mi cuñada. Yo no sé lo que valen las cosas (GD PCDI-1).*

*En un piso tendría más autonomía, allí se aprende cómo se paga una cosa, a hacer la compra... En la residencia nosotros no decidimos (GDPCDI-3).*

*Es difícil que puedan tener autonomía porque la mayoría están muy medicados (GDT-2).*

Finalmente, se observa una cierta incredulidad por parte de los técnicos, en que sea posible intervenir sobre las familias para que proporcionen un nivel de autonomía adecuado en una etapa del ciclo evolutivo donde las p.c.d.i. pueden comenzar un proceso de envejecimiento, especialmente por la actitud y la edad avanzada de los padres.

*Yo no sé si a estas edades podemos proporcionar estrategias de autonomía. Lo veo muy difícil (GDT-2).*

*Es tonto pensar que los padres se preocupen ahora de ofrecer autodeterminación a los hijos cuando no lo han hecho nunca (GDT-2).*

*El otro día una madre me decía: “mi hijo me está pidiendo ir a comprar él solo a la frutería de la esquina, pero me da miedo que no sepa hacerlo aunque él solo sabe hacer otras cosas muy bien”. Se trata de unos padres mayores y lo que voy a hacer es persistir, dentro de un mes la llamo y le pregunto si su hijo ha ido solo a la frutería (GDT-2).*

#### **4.4. La atención socio-sanitaria**

Como hemos podido comprobar en anteriores capítulos, existe una total coincidencia entre todos los estamentos implicados, en señalar la atención socio-sanitaria que reciben las p.c.d.i. como uno de los indicadores más importantes para proporcionar una mejor calidad de vida para estas personas. Pero además, todos coinciden en señalar que los recursos existentes no son los adecuados para ofrecer una correcta atención a estas personas. Como expresa sin ambages un familiar participante en uno de los grupos de discusión:

***La atención sanitaria funciona fatal (GDF-5)***

En la base de esta deficiente atención socio-sanitaria se encuentra, en muchas ocasiones, la dificultad por parte del estamento sanitario de llevar a cabo revisio-

nes sanitarias a las p.c.d.i.. Las dificultades surgen de un lado, por las limitaciones de expresión por parte de las p.c.d.i., y de otro, por el propio desconocimiento de las características de estas personas por parte del estamento sanitario. Esta doble circunstancia provoca que la atención sea: 1) muy rápida, y 2) muy inadecuada.

*Realizar las revisiones sanitarias es muy difícil, los médicos no están por la labor (GDT-4).*

*En ocasiones como no saben qué hacer, los médicos los duermen para poder realizar alguna revisión (GDT-2).*

*Faltan médicos especializados para realizar revisiones a estas personas. Falla el sistema sanitario. Se necesita más tiempo para revisiones (GDF-2).*

*Mi hermana se cayó un porrazo y se rompió la cadera, entonces empezamos por consultar al médico de la Seguridad Social y nos dijo que tendrían que operarla para ponerle una prótesis de cadera, pero que dudaba de que mi hermana hiciera un buen uso de la operación y se negó a operarla. Tuvimos que buscar otro médico para que la operaran (GDF-2).*

*No hay médicos especializados para realizar revisiones a estas personas. El otro día tuve que llevar a mi hermano al oculista, pero dudaba de las respuestas que le daba mi hermano cuando le preguntaba algo y no sabía como seguir (GDF-2).*

Desde esta perspectiva, las revisiones periódicas que deberían realizarse con estas personas (vista, audición, nutrición, problemas neurológicos, etc.), especialmente a partir de los 40-50 años y que si se llevan a cabo entre la población general, no se realizan en cambio en las p.c.d.i. con la frecuencia adecuada. Llama la atención la carencia de revisiones ginecológicas a fin de detectar la aparición de futuros problemas.

*La regla como vino se marchó. A mí nunca me han revisado nada de eso (GD PCDI-1).*

*Yo no me he enterado con el retiro. Como vino se fue y adiós (GD PCDI-1).*

De cualquier modo, reconforta escuchar por las propias p.c.d.i. que han participado en los grupos de discusión que en algunas ocasiones, las revisiones ginecológicas sí se llevan a cabo.

*Pues yo sí que he tenido calores y he ido al médico para que me dieran unas pastillas (GD PCDI-1).*

Uno de los aspectos que más llama la atención es el excesivo uso de fármacos que consumen las p.c.d.i. -en ocasiones de forma inadecuada y sin las preceptivas revisiones-. En algunos casos, el 80% de las personas atendidas en los diferentes centros que se han visitado se encontraba tomando fármacos que inciden sobre el sistema nervioso central, especialmente, neurolépticos y antiepilépticos. Si bien este consumo se hace necesario en muchas ocasiones, no es menos cierto que el uso indiscriminado de los mismos puede provocar reacciones secundarias (caídas, deterioro cognitivo, etc.) que pueden incidir en la calidad de vida de estas personas.

*El cincuenta por ciento de los usuarios toma neurolépticos y además la enfermedad mental florece de forma muy patente (GDT-5).*

*No me siento mayor, estoy bien. Ahora estoy más tranquila y ando más despacio por las pastillas que tomo (GD PCDI-3).*

*Es posible que los fármacos y la epilepsia le obstaculicen en muchos aspectos el funcionamiento diario (GDT-1).*

*Es difícil que puedan tener autonomía porque la mayoría están muy medicados (GDT-2).*

Finalizamos el epígrafe de la atención sanitaria con una visión más optimista. Aún a pesar de que los programas de promoción de la salud entre p.c.d.i. no se lleven a cabo con la frecuencia que sería deseable, llama la atención que algunas de estas personas, comiencen a asimilar que el mantenimiento de la salud es un tema fundamental, especialmente, a partir de una determinada edad.

*Yo me cuido mucho. Fumo poco..., comidas sin grasa..., no bebo alcohol..., estoy bien (GD PCDI-1).*

*Yo sí me hago revisiones no sea caso que me pase alguna cosa (GD PCDI-1).*

#### **4.5. Convivencia actual y planteamientos de futuro**

El tema referido al futuro de la cohabitación, o dicho en otras palabras, indagar sobre el planteamiento de una convivencia en el futuro de las p.c.d.i., consti-

tuye sin lugar a dudas uno de los temas importantes a fin de posibilitar una mejor calidad de vida entre estas personas, especialmente, cuando sus padres son ya mayores o incluso han fallecido, y ellas mismas pueden encontrarse en un incipiente proceso de envejecimiento.

A través del análisis del discurso efectuado por los distintos estamentos que han participado en los diferentes grupos de discusión, se observan negaciones, incertidumbres, críticas, y esperanzas, pero no demasiadas reflexiones sobre el futuro (nosotros diríamos presente) de la situación de convivencia de las p.c.d.i.

Desde el Grupo de Directivos de la Federación de Atención a Personas con Discapacidad Intelectual y a sus Familias, FEAPS Com. Valenciana, se recogen una serie de principios que, como veremos en el análisis posterior, aglutina gran parte de las expresiones de todos los participantes en los diferentes grupos de discusión.

*A nosotros, lo que nos preocupa es qué será de ellos en el futuro (GDD).*

*El camino es qué sucederá cuando no estemos y cómo se quedarán ellos (GDD).*

*Estamos muy alejados de lo que ellos piden. Lo que piden los autogestores son talleres de funcionamiento en pareja (GDD).*

*Los recursos tienen que ser futuristas. Las residencias aunque dan seguridad a los padres no son lo mejor. Los cambios son importantes y las familias tienen que prepararse para el futuro (GDD).*

Quizá, una frase expresada por un técnico que participó en uno de los grupos de discusión, resume de algún modo el principal problema de la familia ante el proceso de envejecimiento de sus familiares:

*Si se soluciona quién se hará cargo de los hijos se resuelve el problema del envejecimiento. Los padres quieren morir sabiendo dónde seguirá atendido su hijo. Creo que ellos no tienen más angustia (GDT-2).*

Cuando se plantea cómo puede ser el futuro de la atención a las p.c.d.i., que puede generar una situación de ansiedad entre sus padres, se dan, a veces, reacciones de negación ante un futuro cambio. En varias ocasiones, cuando hemos hablado de este tema con los padres, hemos escuchado las repetidas frases: “morirnos cinco minutos después de él”, “no separarnos de ellos mientras

vivan”, etc... Esta actitud denota un enorme agotamiento en la prestación de cuidados, y por otra parte una enorme desconfianza en que su hijo pueda recibir una atención adecuada en el caso de que ellos fallecieran. Como veremos posteriormente, no resulta extraño que desde este planteamiento, los padres opten por ingresar a sus hijos en una residencia y obviar el tema.

*Cuando los padres se enfrentan a problemas con hijos mayores, surgen más problemas porque ellos mismos se hacen mayores y niegan su propia muerte (GDT-2).*

*Mientras pueda, mi hijo no saldrá de casa (GDF-3).*

*Como con la madre no va a estar en ningún sitio (GDF-5).*

*Me gustaría morirme cinco minutos después de él (GDF-3).*

*Me gustaría que mi hijo se muriera a la vez que mi mujer y yo. El rompimiento puede ser traumático (GDF-3).*

*No me planteo nada del futuro, vivo al día (GDF-4).*

*Nunca hemos hablado con nuestros hijos de dónde podrían vivir en el futuro (GDF-5).*

*No queremos separarnos de ellos mientras vivamos (GDF-5).*

*Mi hijo como en casa no va a estar en ningún sitio..., porque como nosotros no les cuida nadie. Aunque les hayamos enseñado muchas cosas siempre necesitan ayuda. Además hay gente que no es tan buena (GDF-3).*

Un tema importante en la actualidad y en una situación de futuro, es el papel que juegan los hermanos en el cuidado y atención de las p.c.d.i. Podríamos calificarlo como una reacción de amor y rechazo por parte de los padres, en el sentido de que, por una parte desearían que fueran sus hermanos los que se hicieran cargo de la p.c.d.i, pero por otra son conscientes de que los hermanos tienen organizada su propia vida y que no deberían asumir estas tareas de cuidado. Lo cierto es que, como se desprende del discurso, los hermanos están ya en estos momentos asumiendo un papel importante en el proceso de envejecimiento y proponiendo alternativas que no se planteaban sus padres, aunque de una forma diferente a como lo hacían éstos.

*En el cuidado de las p.c.d.i. se están involucrando mucho ahora los hermanos, aunque en general las familias se desentienden del problema (GDT-2).*



*Llega un momento que aunque no quieran, los hermanos tienen que hacerse cargo porque los padres son mayores (GDT-2).*

*Aunque los hermanos se involucren no llegan ni a la mitad de lo que llegaban sus padres (GDT-2).*

*Los hermanos buscan más recursos que buscaban sus padres (GDT-2).*

*Aunque los padres no quieran dejarles como encargo a sus hermanos que cuiden a su hijo, sí es cierto que muchos hermanos se involucran en el tema, aún a pesar de sus responsabilidades con su propia familia (GDT-2).*

*Qué suerte tienes de disfrutar de tu hermana (GD PCDI-2).*

*No quiero de ninguna manera que mi otra hija se haga cargo de su hermana cuando yo ya no esté (GDF-1).*

*Me gustaría resolver algunos aspectos legales para que mi hijo sea tutelado por su hermano (GDF-1).*

*A lo mejor una solución sería que cuando yo me muera, mi hijo esté una temporada con cada hermano y así no se cansan de tenerlo (GDF-1).*

*Me preocupa el tema de la incapacitación, pues no puedo obligar a mi otra hija a responsabilizarse de su hermano (GDF-3).*

*Me gustaría que mi hijo estuviera en un futuro con sus hermanos, aunque sé que es mucha carga para ellos (GDF-4).*

*Si yo ingreso en una residencia, mi hijo quedaría con sus hermanos (GDF-5).*

*No tengo hijas para dejarles el cuidado de su hermano..., y sería demasiado para mi nuera (GDF-5).*

*Hay padres que no permiten que los hermanos se involucren en el cuidado de sus hijos con d.i. y sólo se hacen cargo de sus hermanos cuando los padres mueren (GDT-2).*

*Murieron mis padres y ahora vivo con mis hermanos. Cada mes me cambio de casa. Me lo paso muy bien con mi familia (GD PCDI-1).*

La convivencia futura de las p.c.d.i. tiene mucho que ver, como resulta lógico, con los planteamientos actuales de la Administración. El modelo tradicional de la institucionalización de estas personas en el ámbito residencial propuesto por las administraciones, choca de manera frontal con los nuevos planteamientos que

propugnan la integración de estas personas en el ámbito comunitario.

*Una p.c.d.i. que ha cumplido los 65 años fue reclamada por la Conselleria para cambiar de recurso; el centro se opuso y logró que el usuario permaneciera allí, aunque evidentemente dejaron de subvencionar el uso del recurso a esta persona. Como profesionales del centro tenemos problemas porque perdemos la identidad, no tenemos recursos adaptados a ellos (GDT-4).*

*No se van a generar servicios públicos porque a la Administración y a la iniciativa privada no les resulta rentable, por ese motivo no promueven el piso tutelado (GDT-4).*

*Las políticas sociales preponderantes dirigidas a ubicar a las p.c.d.i. mayores en residencias no es muy favorable. Además, los padres favorecen el uso de residencias (GDT-4).*

*El hecho de que la vivienda tutelada es mejor que una residencia está claro pero tendríamos que cambiar los planteamientos de la Administración (GDT-2).*

Ahora bien, para que se produzca esta deseada integración en la comunidad, y el futuro de las p.c.d.i. se desenvuelva en su medio social de referencia, es necesario desarrollar o potenciar estrategias de autonomía en estas personas. Como podemos observar, si bien los padres van tomando conciencia de que es necesario potenciar procesos de autonomía en sus hijos, llama la atención las dudas de los técnicos a que, efectivamente, los padres vayan a cambiar sus planteamientos de sobreprotección sobre sus hijos en estos momentos, cuando no lo han hecho en épocas anteriores.

*Es tonto pensar que los padres se preocupen ahora de ofrecer autodeterminación a los hijos cuando no lo han hecho nunca (GDT-2).*

*Nuestros padres nos tenían que haber enseñado a manejar el dinero para poder vivir solos (GD PCDI-1).*

*Mi madre antes de morir me enseñó a manejar la lavadora, a cocinar y a vivir solo (GD PCDI-1) (Se trata de un varón de 50 años que en la actualidad vive solo en su piso).*

*Le estamos enseñando cosas para que aprenda a ser autosuficiente (GDF-1).*

*Los padres de ahora comienzan a dar más autonomía a sus hijos (GDT-2).*

*Yo no sé si a estas edades podemos proporcionar estrategias de autonomía. Lo veo muy difícil (GDT-2).*

A través del discurso de los participantes en los grupos de discusión, se observa un agotamiento en la situación de cuidado de sus familiares y un velado acercamiento a los técnicos a fin de dar soluciones a estas situaciones de agotamiento, pero esta circunstancia choca de nuevo con las dudas de los técnicos a que se puedan producir determinados cambios en el ámbito de la familia.

*Las familias necesitamos pautas de actuación para planificar el futuro de estas personas. Yo mismo ahora me he comprado una nueva casa y voy a llevarme a vivir conmigo a mis padres y a mi hermano y me gustaría saber cómo tengo que tratar a mi hermano a partir de ahora ya que antes vivía con mis padres, pero estos son muy mayores (GDF-2).*

*No tengo intimidad. Vivo sólo para ella. No puedo irme un fin de semana con mi marido. No hay horas libres el fin de semana. Veinticinco años cuidando es agotador (GDF-2).* (Se trata de una mujer que tutela a su hermana desde hace 25 años que murieron los padres)

*Es una desesperación a pesar del amor que tienes por ellos. A veces me gustaría irme de vacaciones sin él, pero no puedo irme ni siquiera a algún congreso o reunión. Tendrían que haber apoyos de respiro gratuitos, cuando me voy a trabajar si él no va al CO tengo que buscar una canguro para que lo atienda (GDF-2).*

*Hay mucha diversidad, hay muchos casos y no podemos generalizar. Cada familia se involucra de una forma diferente (GDT-2).*

*Claro que se puede trabajar con la familia que tiene un hijo de 50 años pero..., es muy difícil (GDT-2).*

*Mi hermana no quiere estar en casa. Venci la resistencia de mis padres para que empezara a venir a la asociación... Mis padres se han negado hasta hace cuatro años. La trabajadora social nos dice que los hermanos solicitemos la tutela ahora y nos planteemos dónde quiere estar mi hermana en el futuro (GDF-4).*

Hemos apuntado anteriormente, que el modelo tradicional de convivencia de las p.c.d.i. ha estado basado en las instituciones residenciales. Como podemos observar, la elección de este recurso proporciona tranquilidad a los padres, enten-

diendo que esto será lo mejor para sus hijos, hasta el punto de que, todavía en la actualidad, la máxima ilusión de las asociaciones que atienden a p.c.d.i. es precisamente la construcción de una residencia.

Eso sí, los padres han visitado previamente diferentes modelos de residencias y, en su imaginario, desean construir una residencia idílica que cuente con un sinfín de recursos para que sus hijos estén perfectamente atendidos en el futuro.

En realidad, la proliferación de residencias para atender a p.c.d.i. ha posibilitado una tranquilidad para los padres y una solución para las diferentes Administraciones que han optado por este tipo de recurso para la atención a estas personas. Pero de nuevo esta solución choca con los técnicos y con las propias p.c.d.i. que prefieren otro tipo de opciones para su convivencia futura y que son capaces incluso de expresar abiertamente sus críticas frente a esta opción.

*Los grupos de padres demandan que quieren ver residencias para ver cómo quedará su hijo en el futuro (GDT-2).*

*En mi centro tenemos un caso de una p.c.d.i. que vive en una residencia para mayores, y ante la falta de regulación, cuando acude al CO duerme durante gran parte de la jornada (GDT-4).*

*Me gustaría que mi hija estuviese con sus hermanos, pero no quiero obligar a los hijos y por eso pienso que estará mejor en una residencia (GDF-5).*

*Sería un trauma para mi hijo que lo ingresaran en una residencia de tercera edad (GDF-1).*

*A veces los padres amenazan a sus hijos con d.i. diciendo “como no te portes bien en el colegio vas a ir a una residencia” (GDT-1).*

*Es que los padres tienen derecho a querer protegerlos... Prefieren la tranquilidad de la residencia porque es segura. La administración aún no está apoyando los pisos tutelados o dando los permisos necesarios..... Ellos tienen una realidad como padres, y una comprensión determinada (GDT-1).*

*Los cooperativistas de esta asociación hemos decidido construir una residencia encima de este edificio. Sin embargo, pensamos en la viabilidad de los pisos tutelados y pisos heredados aunque no sabemos qué es más factible económicamente (GDF-3).*

*Hemos sido pioneros cuando no había nada, hemos buscado escuelas, CO y*

*ahora pisos y residencias. Vamos a hacer una residencia que será una maravilla (GDF-5).*

*Pienso en una residencia porque ya no lo puedo soportar..... No duerme, se levanta, da golpes.... (GDF-5).*

*Mi hijo es severo y yo lo único que quiero para mi hijo es una residencia cerca de casa donde lo pueda ver cuando quiera (GDF-4).*

*Como nuestros hijos son especiales, queremos una residencia especial... Estarían todo el día en el CO y por la tarde estarían en la residencia con sus monitores, un médico..., con una capacidad para 40-50 usuarios.... He visto residencias que dan pena (GDF-5).*

*La residencia sería el final de un proceso, pero si se interviniera antes de los 40 años a lo mejor podríamos proporcionar estrategias para que fueran más autónomos antes de que sean muy mayores. (GDT-2).*

*Sé que sería mejor un piso tutelado, pero no siempre puede ser.... Nosotros tampoco queremos una residencia..., los padres no queremos que nuestros hijos vayan a una residencia, pero a veces... no hay más remedio.... Ni los chavales nuestros quieren ir a una residencia..., como en casa, en ningún sitio... Las madres no queremos una residencia pero las circunstancias te obligan (GDF-5).*

*A mí me molesta de la residencia que la comida es muy mala (GDPCDI-3).*

Frente a la opción tradicional de las residencias como expectativa de futuro, aparece la opción actual de los pisos tutelados o asistidos y que posibilitan la convivencia dentro de un núcleo urbano en una vivienda previamente adaptada y contando con los apoyos necesarios de un grupo reducido de p.c.d.i. (entre 4-8 personas). Este recurso, facilita la integración en la comunidad, y evita en muchas ocasiones un proceso de aislamiento que suele acompañar a la institución residencial.

Ahora bien, la posibilidad de integración en un piso tutelado, requiere previamente de un aprendizaje de determinadas habilidades de comunicación y de relación, que es necesario desarrollar para conseguir una convivencia eficaz. En otras palabras, el fomento de las habilidades sociales se convierte en un instrumento necesario.

No menos importante resulta el trabajo a realizar con el entorno comunitario en

donde se pueda instalar este tipo de recurso a fin de modificar las tradicionales actitudes de rechazo frente a las p.c.d.i. Pero especialmente fundamental, resulta el trabajo con los padres a fin de modificar sus actitudes conservadoras en el sentido de que en una residencia estarán mucho más protegidos que en un piso. Como se observa en una de las frases expresadas por una madre, vencer estas resistencias ha supuesto un importante esfuerzo, aunque finalmente, la experiencia ha resultado enriquecedora. Por otra parte, las propias p.c.d.i. escogen la opción de la convivencia en pisos por la libertad que les otorga este tipo de recurso.

*La vivienda ideal es aquella que está formada por gente que quiere vivir junta. Pueden tener diferentes grados de d.i. y de funcionalidad, no pasa nada porque eso se soluciona con apoyos. También creemos que si poseen una red social amplia, su adaptación a la vivienda tutelada será más efectiva (GDT-4).*

*Estos chicos se sienten mejor con otros compañeros iguales a él, aunque se hagan mayores (GDF-1).*

*La gente no los conoce (se refiere a las p.c.d.i.). Si los conocieran no habría problemas con integración a través de pisos tutelados (GDF-3).*

*Tendrían que enseñarles cómo vivir en un piso tutelado (GDF-3).*

*Los pisos tutelados posibilitan más la autonomía, dan más libertad, más calidad de vida (GDF-3).*

*Primero pedí una residencia porque no sabía que existía otra cosa. Al principio cuando me propusieron que mi hijo fuera a un piso lloré mucho, dudé porque me parecía muy pronto, yo aún me encuentro bien para cuidarle. Al final dije que sí, lo pasamos mal ambos con depresión, pero ahora mi hijo está encantado (GDF-4).*

*En un piso tienes más libertad. En una residencia no puedes hacer nada (GD PCDI-3).*

*En realidad una residencia es muy parecida a un piso tutelado (GDF-5).*

*La Administración me está insistiendo para convertir mi casa en un piso tutelado, pero yo no sé cómo funciona este asunto (GDF-3).*

*A las madres nos cuesta más desprendernos de nuestros hijos y tomar la decisión para que nuestros hijos vivan solos en un piso aunque sea con ayudas (GDF-3).*

*Creo que mi hermana estaría muy a gusto en un piso. Hasta que no falleció nuestro padre mi hermana no fue a ninguna asociación, de esto hace ya cuatro años. Ella se defiende muy bien en casa: barre, friega... (GDF-4).*

*Quisiera que mi casa fuera una casa tutelada para que mi hijo la compartiera con otros compañeros (GDF-4).*

*Los pisos tutelados no deberían ser mixtos porque mi hija se abraza a todo el mundo y de ahí a lo otro... Cada uno tiene una forma de pensar porque es una forma de proteger a mi hija (GDF-5).*

*A lo mejor con extraños puede que pudiera adaptarse en un piso y hacer sus cosas (GDF-4).*

*Me gustaría vivir con mis hermanos o mis sobrinos, aunque en un piso tutelado también me gustaría (GDPCDI-3).*

*En un piso tendría más autonomía, allí se aprende cómo se paga una cosa, a hacer la compra..., en la residencia nosotros no decidimos (GDPCDI-3).*

Pero en realidad, ¿cuál es la expectativa de convivencia en el futuro de las p.c.d.i.? Como se puede observar en las frases recogidas por las personas que participaron en nuestros grupos de discusión, las opiniones son de lo más variopinto. En las mismas se recogen diferentes opciones de convivencia, predominando especialmente las que posibilitan una vida de forma autónoma o que permiten una integración en la comunidad sin separarse del medio en el que han podido vivir hasta estos momentos. Son conscientes de que van a necesitar apoyos para poder lograr este objetivo ya que ellos, -al menos de momento-, no pueden ser autónomos en todas las facetas de la vida que requieren de un proceso de normalización.

De todos modos, y siguiendo el eslogan “quien tiene un sueño, tiene un futuro”, es posible lograr que sus expectativas de vean cumplidas.

*Mis hermanos me ayudarán. No tendré que ir a una residencia (GD PCDI-1).*

*En una residencia no estás con libertad. En tu casa comes lo que te apetece, en una residencia lo que te ponen (GD PCDI-1).*

*Cuando sea mayor me gustaría estar con mi hermano. Si fuera hermana es otra cosa pero al ser cuñada es diferente (GD PCDI-1).*

*Me gustaría vivir en Valencia. Cuando estoy con mi hermana en.... no puedo salir y a mí me gusta salir por ahí y dar vueltas (GD PCDI-1).*

*Me gustaría vivir con la familia, pero no me dejan manejar dinero, me controlan la cartilla (GD PCDI-1).*

*Cuando murieron mis padres no sabía hacer nada, mis padres como estaba así no me dejaban trabajar y eso no me ha ayudado. Ahora mis hermanos me han enseñado a hacer cosas y puedo vivir sola aunque en un piso arriba de mis hermanos. A veces me ayudan cuando no sé hacer algo, pero me dejan sola dos o tres días (GD PCDI-1).*

*Me gustaría vivir con mi novia y con sus padres (GD PCDI-2) (Se trata de un hombre que mantiene una relación estable con otra compañera del CO pero que necesitaría de apoyos importantes para poder vivir con la novia).*

*Imagino que entre mi madre y mi hermano me atenderán (GD PCDI-2).*

*Me gustaría vivir con mi novio, pero con gente que nos cuide como ahora (GD PCDI-2).*

*Me gusta vivir sola porque entras y sales cuando quieres (GDPCDI-3).*

*Me gustaría hacer mi vida por mí mismo, vivir solo (GDPCDI-3).*

*Voy al CO tengo amigos aquí, luego hago mi vida aparte, voy por mi cuenta aunque también tengo vida con la familia (GDPCDI-3).*

*Me gustaría vivir en un piso donde vives tú solo con un grupo de chavales y hay alguien que te cuida (GDPCDI-3).*

*Yo no me he planteado dónde voy a vivir..., quizá en una residencia... Sabía de personas que van por el día a cuidar a personas mayores, pero eso del piso tutelado nunca lo había oído (GDPCDI-3).*

Para concluir el apartado referido a las expectativas de convivencia en el futuro, recogemos las frases formuladas por dos p.c.d.i. y por dos madres que son conscientes de una necesidad de que algo cambie; de que el futuro de la convivencia de estas personas no puede quedar al fruto del azar. Esperemos que así suceda.

*No sé que será de mi vida cuando no esté mi madre (GD PCDI-2). (Se trata de una mujer que vive con su madre de 79 años).*

*Yo creo que alguien me cuidaría. Tengo sobrinos y seguro que me ayudarían (GD PCDI-1).*



*Hay que pensar que no podemos sobrevivirles, hay que buscar soluciones (GDF-3).*

*Hemos cambiado también los padres... Nuestros hijos sí saben donde quieren estar (GDF-5).*

#### **4.6. Las relaciones interpersonales y el tiempo de ocio**

Entramos finalmente en la última de las coordenadas que hemos definido para llevar a cabo el análisis de las p.c.d.i. ante un proceso de envejecimiento. Se trata de las actividades de ocio que llevan a cabo y, especialmente, de sus relaciones afectivas de tipo interpersonal y del desarrollo de su sexualidad.

En cuanto se refiere a la forma de ocupar el tiempo de ocio, tanto los técnicos como las familias coinciden en señalar que en las asociaciones y en los centros ocupacionales se siguen realizando las mismas actividades que cuando estas personas tenían menos edad, cuando en la actualidad aparecen signos evidentes que demandan un cambio de las mismas. Llama la atención que personas de más de 40 años sigan yendo a los campamentos de verano de toda la vida, pasando 15 días durmiendo en albergues y realizando las mismas actividades de todos los años. No ha sido hasta fechas bien recientes cuando se ha empezado a programar algún otro tipo de actividades dirigidas exclusivamente a p.c.d.i. que tienen edades superiores a los 50 años.

Así, mientras que algunas personas mayores (de 45 o más años) siguen asistiendo a las actividades que se realizan diariamente en las asociaciones, otras en cambio manifiestan abiertamente que estas organizaciones no ofrecen actividades adecuadas para su edad y prefieren quedarse en sus casas.

*Cuando se hacen mayores hay que descartar actividades físicas pesadas. Ya no les gusta ir a campamentos ni a excursiones (GDF-2).*

*La gente mayor necesita actividades diferentes a las del CO. Tendrían que enseñarles habilidades para estar con la gente y moverse con algo de libertad (GDF-2).*

*Estar con los compañeros y los maestros da mucha vitalidad (GD PCDI-1).*

*Cuando tienes una edad como la nuestra, la asociación ya no te ofrece oport-*

*tunidades de disfrutar viniendo (GD PCDI-1).*

*A mí lo que me gusta hacer cuando salgo de aquí es ver la tele en mi casa (GD PCDI-2).*

*Una persona que empieza a tener problemas, le afectarán el tipo de actividades que puede hacer (GDT-2).*

*Yo vengo a la asociación todos los días (GD PCDI-1).*

*Yo vengo a la asociación y ayudo a las monitoras (GD PCDI-1).*

*Vivo con mi madre y mi hermano. A veces me pierdo en el autobús. Me gusta mucho ir a los mercadillos (GD PCDI-1).*

*En casa es lenta y no hace nada, pero en los campamentos hace todas las cosas (GDF-4).*

*A mí me gusta ver la tele. Yo me trago todas las novelas (GD PCDI-3).*

*A mí lo que me gusta es asomarme a la ventana y ver todo lo que pasa. Estoy un montón de tiempo en la ventana (GD PCDI-3).*

*Yo como estoy en una residencia cuando salgo de aquí no hago nada (GD PCDI-3).*

*A mí lo que me gusta es arreglar la casa. Siempre estoy cambiando algo de sitio, barriendo, quitando polvo.... (GD PCDI-3).*

*Personas con discapacidad intelectual que solían ir al bar o a dar una vuelta, a partir de un momento determinado dejan de hacerlo (GDT-2).*

El mundo de las relaciones interpersonales y afectivas, como veremos a continuación, se encuentra muy influido por un largo proceso de socialización, en donde la sobreprotección ha coartado de manera importante los sentimientos de las p.c.d.i. Podemos observar como el temor ante una probable situación de indefensión ha provocado en el imaginario de estas personas que para su seguridad, es mejor inhibir determinados sentimientos.

*A lo mejor la familia se opone a que nos juntemos con alguien (GD PCDI-1).*

*Sí que quisiera estar con alguien, pero luego tienes que hacer lo que él quiera. El marido debería ser buena persona. Sales con un chico, pero pueden torcerse las cosas y luego ya no puedes hacer nada (GD PCDI-1).*

*Me gustaría vivir con mi novia. Nos queremos los dos, pero a su madre no le parecería bien que viviéramos juntos (GD PCDI-1).*

*Estar con los compañeros y los maestros da mucha vitalidad (GD PCDI-1).*

*Llevo mal el no relacionarme con otra persona..., el afecto..., aunque tengo pareja (GD PCDI-3).*

*Yo solo estoy con mi novia en el CO. Luego su madre no le deja que esté conmigo (GD PCDI-3).*

Pero si la afectividad de estas personas puede encontrarse inhibida, cuando en los grupos de discusión se ha indagado sobre el tema de la sexualidad, podemos observar de qué modo la familia protege a la p.c.d.i., incluso negando abiertamente el que sus hijos o hermanos puedan sentir en ciertos momentos el desarrollo de sus instintos sexuales básicos. Aunque alguna madre acepte con total libertad que su hijo pueda mantener relaciones sexuales, lo cierto es que, en general, se trata de un tema difícil de abordar.

*A mí no me gusta que mi hermana pudiera tener relaciones sexuales porque no creo que sea necesario y me negaría a que pudiera tomar algún tipo de anti-conceptivos (GDF-2).*

*Ahora mismo no me planteo las relaciones afectivas o sexuales de mi hija porque la veo muy quieta en ese sentido y porque aún no vive en un piso tutelado (GDF-3).*

*Los programas holandeses que facilitaban relaciones a través de la prostitución me parecen bien porque ellos también tienen necesidades (GDF-4).*

*No veo ningún síntoma de sexualidad en mi hermana (GDF-4).*

*No me gustaría que tuviera necesidades sexuales (GDF-4).*

*Yo no tengo necesidad de nada (GD PCDI-3) (Se trata de una mujer de 50 años que se ha incorporado a un CO tan sólo hace 4 años después de la muerte de su padre).*

*Los pisos tutelados no deberían ser mixtos porque mi hija se abraza a todo el mundo y de ahí a lo otro... Cada uno tiene una forma de pensar porque es una forma de proteger a mi hija (GDF-5).*

Como señalaba de manera acertada uno de los técnicos que han asistido de

forma periódica a nuestros grupos de discusión:

*La gente piensa que en lo que en la población general es una necesidad, en los discapacitados intelectuales es una obsesión..., besitos sí, pero más no (GDT-2).*

## CAPÍTULO 5

---

# CONCLUSIONES. ESTRATEGIAS ADECUADAS PARA UN ENVEJECIMIENTO CON ÉXITO EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

### 5.1. Introducción

*Mi método consiste en tomarme todo el tiempo posible para hallar lo que hay que decir y después decirlo con una sencillez extrema.*

**G.B. Shaw**

Como señala B. Shaw, llega el momento de intentar resumir de una forma ordenada toda la información recogida a lo largo de nuestro trabajo. Hemos partido de una conceptualización de los términos discapacidad y discapacidad intelectual, para posteriormente llevar a cabo una abundante revisión sobre los aspectos más relevantes que pueden incidir en las p.c.d.i. en proceso de envejecimiento.

A fin de indagar sobre las necesidades de este colectivo, hemos optado por una técnica cualitativa como el análisis de contenido que se desprende de lo expresado por los participantes en catorce grupos de discusión. Pero además, hemos incorporado los resultados cuantitativos de un trabajo de campo a través de más de 340 encuestas sobre la situación actual de las p.c.d.i. mayores de 45 años en el territorio de la Comunidad Valenciana y cuyo cuestionario, que ha sido respondido por los técnicos, se presenta en los anexos de este trabajo.

De este modo pues, con una abundante revisión bibliográfica, con un número importante de visitas realizadas a diferentes recursos que en estos momentos están dirigidos a la atención y cuidado de las p.c.d.i. y con los resultados obtenidos a través de la realización de 340 encuestas y del análisis de catorce grupos de discusión entre diferentes colectivos (técnicos, familiares, directivos y personas con discapacidad intelectual mayores de 40 años), hemos elaborado nuestras conclusiones.

Para presentar finalmente nuestros resultados, hemos optado por un modelo sintético que nos permite analizar de forma resumida, a través de unas tablas, los principales aspectos que a nuestro entender han resultado más significativos, distribuidos en seis áreas o coordenadas. Posteriormente, utilizaremos este mismo modelo para exponer una serie de propuestas de futuro dirigidas a mejorar algunos aspectos que posibiliten una mejor calidad de vida en el futuro de las p.c.d.i.

## I. EL PROCESO DE ENVEJECIMIENTO EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL: ASPECTOS GENERALES

SITUACIÓN ACTUAL
<p>1. A partir de una cohorte de edad situada alrededor de los 45-50 años, comienzan a detectarse algunos síntomas en las p.c.d.i. que podrían indicar el inicio del proceso de envejecimiento de este colectivo. Se trata de una nueva situación, impensable hace unos pocos años y que se ha producido, al igual que en el resto de la población, por el enorme incremento en la esperanza de vida que está alcanzando la población en España.</p>
<p>2. El proceso de envejecimiento de las p.c.d.i. preocupa mucho: <i>a las familias</i>, cuidadoras y protectoras que presienten el futuro de los hijos sin el proceso tradicional de sobreprotección sobre los mismos; <i>a los técnicos</i>, que comienzan a modificar sus esquemas de trabajo generando procesos de adaptación ante una población que envejece y que resultaba impensable hasta el momento; a las propias <i>p.c.d.i.</i> que asumen (sin querer aceptarlo) un proceso de cohabitación futuro, distinto al actual. Pero curiosamente, y como casi siempre, no preocupa mucho a las diferentes <i>Administraciones</i> que, una vez más, están dejando que sea la propia sociedad civil la que haga frente a los problemas sociales emergentes.</p>
<p>3. En la actualidad, no existen censos fiables que posibiliten un conocimiento certero del número de p.c.d.i. que pudieran encontrarse en este momento iniciando un proceso de envejecimiento, y mucho menos de las características psicosociales de este colectivo.</p>
<p>4. A través de estudios comparativos y resultados de algunas encuestas llevadas a cabo, podríamos situar el número de p.c.d.i. mayores de 45 años en nuestro país en una cifra cercana a las 29.000-30.000 personas. Por cuanto se refiere a la Comunidad Valenciana, esta cifra se situaría alrededor de las 3.000 personas.</p>

5. En cuanto se refiere al perfil de este colectivo atendido en diferentes recursos de la C.V. es el siguiente: El 65% son hombres y el 35% son mujeres; el 87% tiene entre 45-60 años y el 13% don mayores de 60 años; los padres han fallecido en una elevada proporción (63%) y el 37% restante tiene 75 o más años; la calidad de la relación familiar es buena en un 55% de casos, regular en un 26% y en el restante 29% es mala o no existe. Tan sólo un 54% tiene reconocido un grado de minusvalía superior al 75%. Las necesidades de ayuda para realizar Actividades Básicas de la Vida Diaria se incrementan en función de la edad, pero tan sólo en algunas de ellas (bañarse, movilidad y control de esfínteres). Tan sólo un 5% de p.c.d.i. mayores de 45 años se encuentra viviendo en pisos tutelados.
6. La necesidad de formación ante los problemas generados por el proceso de envejecimiento en p.c.d.i. conforma una demanda que afecta a: organizaciones, familiares y técnicos.
7. En la actualidad, coexisten diferentes modelos de intervención para hacer frente a esta problemática, que se rigen por criterios personales o posibilidades económicas de las asociaciones y de los profesionales que desarrollan su actividad laboral con p.c.d.i., en ocasiones, sin demasiados fundamentos técnicos para su implantación.
8. La necesidad de recursos económicos y de profesionales cualificados, constituye una de las necesidades básicas para hacer frente al proceso de envejecimiento de las p.c.d.i.

## **II. EL PROCESO DE ENVEJECIMIENTO EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL: LA SOCIALIZACIÓN A TRAVÉS DEL TRABAJO**

### **SITUACIÓN ACTUAL**

1. El proceso de socialización a través de la actividad laboral (CEE o modalidades de empleo protegido) y prelaboral (CO), ha posibilitado un proceso de socialización en p.c.d.i., difícil de aportar desde cualquier otro tipo de recurso socio-educativo.
2. En ocasiones, la posibilidad de integración laboral se ha convertido en el

<p>único y exclusivo objetivo del proceso de socialización. Las posibilidades de integración en el mundo laboral, especialmente desde el planteamiento de los CO son mínimas y, además, la intensidad en la consecución de este objetivo ha descuidado otras parcelas del proceso de socialización.</p>
<p>3. En los CO “la paga o gratificación” que se ofrece a las p.c.d.i. (6-8 Euros/semanales) por su actividad en la “producción” de determinados productos, ha configurado entre los usuarios de estos centros una imagen de “actividad laboral” remunerada (“cobro por mi trabajo”) de forma parecida al conjunto de la población laboral, cuando en realidad se trata de un refuerzo que mantiene el proceso de socialización que ofrece el CO.</p>
<p>4. La “seguridad” que ofrece el CO para la protección de las p.c.d.i. dificulta, en ocasiones, la posibilidad de integración real en el mundo laboral por parte de los familiares que tienen la tutela de estas personas. Por otra parte, la accesibilidad a un trabajo protegido y temporal que eliminaría la subvención recibida por la discapacidad, dificulta igualmente la integración real en el mundo laboral.</p>
<p>5. La “protección” que otorga el CO a través de un pretendido proceso de futura inserción laboral se ha convertido, en ocasiones, en una correa de transmisión de la sobreprotección que mantiene la familia con las p.c.d.i.</p>
<p>6. A partir de una determinada edad (45-50 años), comienzan a aparecer una serie de cambios importantes en las p.c.d.i. que dificultan, y en ciertos casos impiden, el desarrollo de una actividad laboral como la realizada hasta ese momento. A partir de aquí, se hace necesario establecer nuevas estrategias dirigidas a mantener a la p.c.d.i. en su actual actividad laboral con las limitaciones derivadas del proceso de envejecimiento.</p>
<p>7. En ocasiones, cuando comienzan a aparecer una serie de déficits en las p.c.d.i., existe una tendencia a desarrollar recursos específicos para ellos, provocando una separación física o emocional de los compañeros con los que hasta ese momento han compartido numerosas actividades. Esta circunstancia puede originar una significativa pérdida de la autoestima en las p.c.d.i. que pudieran encontrarse iniciando un proceso de envejecimiento.</p>
<p>8. De manera diferente a como ha ido sucediendo entre la población general,</p>



no se han establecido medidas legales para acceder a prejubilaciones o jubilaciones anticipadas entre las p.c.d.i. que desarrollan su actividad en CEE y que pudieran iniciar un proceso de envejecimiento.

### **III. EL PROCESO DE ENVEJECIMIENTO EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL: LA IMAGEN SOCIAL DE LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL**

#### **SITUACIÓN ACTUAL**

1. En general, y aún a pesar de los avances sociales experimentados durante los últimos años, la sociedad no percibe los procesos de dependencia derivados de una discapacidad como un tema social importante. Se trata de un fenómeno social con poca presencia entre la opinión pública, pero con un gran impacto en la esfera familiar. De hecho, la familia sigue siendo el principal baluarte de cuidados y “sobrepotección” en las p.c.d.i., dificultando en ocasiones procesos de normalización e integración en la comunidad.
2. Se sigue manteniendo la imagen de las p.c.d.i. como “personas a las que ayudar” y no como ciudadanos con plenos derechos a recibir determinados apoyos tal y como sucede en personas afectadas por otros tipos de discapacidad.
3. En general, existe un gran desconocimiento por parte de la población general de las características que pueden tener algunas personas con trastornos que pueden dar lugar a una discapacidad intelectual. Este desconocimiento da lugar, en ocasiones, a un significativo rechazo ante estas personas que se manifiesta rehuyendo el trato con las mismas (el 50% de la población de la Com. Valenciana, se encuentra incómodo en el trato con p.c.d.i.).
4. El desconocimiento de gran parte de la población sobre las características de las p.c.d.i. y una consiguiente evitación de contacto con las mismas da lugar, todavía hoy, a un proceso que puede dificultar la normal integración de las p.c.d.i. en el contexto comunitario y que constituye uno de los elementos fundamentales en la calidad de vida de estas personas.
5. La todavía estereotipada imagen de las p.c.d.i. mantenida en ocasiones a tra-

vés del propio círculo de relaciones de la persona y de los medios de comunicación social, sigue reforzando un proceso de estigmatización entre este colectivo.

6. La imagen social de la p.c.d.i. en proceso de envejecimiento suscita un mayor rechazo que las p.c.d.i. de menor edad. Al proceso de discapacidad intelectual, se suma el de envejecimiento.

#### **IV. EL PROCESO DE ENVEJECIMIENTO EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL: LA ATENCIÓN SOCIO-SANITARIA**

##### **SITUACIÓN ACTUAL**

1. En general, los problemas de salud entre p.c.d.i. en proceso de envejecimiento son los factores que suscitan una mayor preocupación tanto en las familias como en los profesionales, pero no sucede así entre las propias p.c.d.i. que pudieran encontrarse iniciando este proceso.
2. Los problemas de salud que más preocupan a los profesionales, son los que se refieren a procesos de tipo mental asociado a la propia d.i. (trastorno dual) y a los derivados del deterioro cognitivo progresivo como consecuencia de la aparición de algún tipo de demencia.
3. En la actualidad, y con excepción de problemas originados por una d.i. derivada de un trastorno de tipo genético, las p.c.d.i. siguen incrementando su esperanza de vida al igual que la población general.
4. La atención a los problemas de salud en p.c.d.i. en proceso de envejecimiento, especialmente cuando se trata de personas con capacidades limitadas de lenguaje, puede ser considerada como muy precaria y depende de una multiplicidad de factores (atención familiar, equipos profesionales con formación adecuada, atención en el propio centro donde convive la persona, etc.) que dificultan una necesaria y coordinada eficacia en el diagnóstico y tratamiento de los mismos.
5. Los procesos de intervención en p.c.d.i. en proceso de envejecimiento se centran especialmente en combatir los síntomas derivados de la enfermedad

<p>y no tanto en el desarrollo de programas dirigidos al mantenimiento de la salud (actividad física, higiene buco-dental, hidratación adecuada, estimulación cognitiva, estimulación psicomotriz, etc.).</p>
<p>6. Entre las p.c.d.i. en proceso de envejecimiento se detecta un excesivo consumo de fármacos (especialmente neurolépticos y antiepilépticos), muy superior a la población general. Esta circunstancia puede dar lugar a la aparición de trastornos que surgen como consecuencia de este excesivo o incontrolado consumo (deterioro cognitivo, caídas, pérdida de atención, etc.).</p>
<p>7. No existen instrumentos validados que nos permitan un diagnóstico adecuado sobre la aparición de determinados trastornos (demencias) en p.c.d.i., lo que dificulta y retarda la aparición del diagnóstico y tratamiento ante la aparición de los mismos.</p>
<p>8. En general, la atención a los problemas de salud en las p.c.d.i. recae sobre la responsabilidad familiar y depende de las familias y de su interés por mantener una adecuada calidad de vida entre estas personas. Los familiares destacan la dificultad de atención a las p.c.d.i. por parte de los profesionales del área sanitaria.</p>
<p>9. Las necesarias revisiones periódicas (especialmente en el caso de las mujeres) que deberían tener las p.c.d.i. que se encuentran en proceso de envejecimiento, no se establecen de manera adecuada como entre el resto de la población que envejece.</p>
<p>10. Por cuanto se refiere al área de salud que engloba el desarrollo afectivo-sexual de las p.c.d.i., existe un mayor interés en abordar este tema por parte de los profesionales que por parte de las p.c.d.i. y de las familias. En general, existe una delimitación muy clara entre procesos afectivos y desarrollo sexual por parte de las p.c.d.i. y cada familia, y cada centro, plantea soluciones al tema en función de sus expectativas ante el mismo. No existe una opinión generalizada de cómo hacer frente a estas situaciones.</p>

## V. EL PROCESO DE ENVEJECIMIENTO EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL: EL FUTURO DE LA COHABITACIÓN

SITUACIÓN ACTUAL
1. Las Administraciones promueven el recurso residencial como alternativa de futuro reconociendo una posibilidad de intervención de la iniciativa privada en la provisión de servicios sociales y gerontológicos en la población con discapacidad intelectual.
2. Existen evidencias de la optimización de la atención a la p.c.d.i. en tanto en cuanto el trato sea más individualizado, ajustándose a las necesidades de la persona. Lo que resulta muy complicado en la provisión de modelos macro-residenciales de convivencia.
3. La mayor necesidad de apoyos de las p.c.d.i. exige que, en estos recursos de cohabitación, las ratios referentes al personal trabajador por usuario debieran ser mayores que en los recursos provistos a la población general.
4. No existen estudios acerca de la viabilidad económica y funcional de las viviendas tuteladas, por lo que existe cierta confusión acerca de su funcionamiento efectivo.
5. Este marco de desconocimiento general de las características reales de los diferentes recursos fomenta la elección del recurso residencial conocido tradicionalmente, en detrimento de las posibilidades ofrecidas por las Viviendas Tuteladas que optimizan la calidad de vida de la p.c.d.i. a través de la mayor integración social en la comunidad y donde no se pierden las relaciones ya establecidas con sus compañeros, amigos y vecinos.
6. Las asociaciones, hasta el momento, aunque parece que optan por el establecimiento de recursos residenciales, no se han posicionado claramente en la elección del recurso de cohabitación futuro más adecuado para las p.m.c.d.i.
7. Las familias desean asumir la responsabilidad del cuidado de sus hijos permanentemente. En general, sin una adaptación realista a la nueva situación que plantea el aumento de la esperanza de vida de las p.c.d.i. que posibilitará que sobrevivan a sus familiares. En el caso de una percepción consciente de la situación, los padres optan por legar el cuidado de sus hijos con d.i. a otros familiares, especialmente a los hermanos de la p.c.d.i. En caso

<p>de no ser posible, se inclinan por el recurso residencial principalmente por dos motivos: en primer lugar porque desconocen las alternativas ofrecidas por la vivienda tutelada, y en segundo lugar porque, en su imaginario, la residencia ejercerá un mayor control sobre sus hijos perpetuándose así la situación de sobreprotección de los mismos lo que genera un nivel de ansiedad menor en los familiares.</p>
<p>8. Mientras tanto, las p.c.d.i. manifiestan que no pueden opinar con sus familiares sobre su futuro respecto a la cohabitación. A pesar de ello, se inclinan por vivir con algún otro familiar siempre que sea posible, o en su defecto, con algún compañero/a del centro al que acuden, pidiendo ser acompañados por algún profesional que les apoye. La mayoría, desestima la posibilidad de vivir en una residencia por la disminución de la autonomía que ello supone y por el desarraigo producido con su ambiente de referencia habitual.</p>
<p>9. Existen nuevas alternativas como la creación de servicios multi-residenciales o las mini-residencias que actualmente no son muy conocidos por la mayoría de los agentes implicados.</p>
<p>10. La convivencia dentro del seno comunitario se hace muy difícil sin tener en cuenta la imagen social que desprende la discapacidad intelectual debida al enorme desconocimiento social de esta realidad.</p>
<p>11. La experiencia actual ha demostrado que el ingreso de una p.c.d.i. en una Residencia de Mayores, aun siendo institucionalizada con alguno de sus progenitores, tiene consecuencias muy negativas para la p.c.d.i. entre las que destacan el desarraigo, la sensación de aislamiento y soledad, depresiones, inadaptación, etc.</p>
<p>12. Actualmente, no hay salida para proyectos de vida en pareja de las p.c.d.i. en general, y también resulta difícil para el colectivo de autogestores.</p>

## **VI. EL PROCESO DE ENVEJECIMIENTO EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL: RELACIONES Y OCIO**

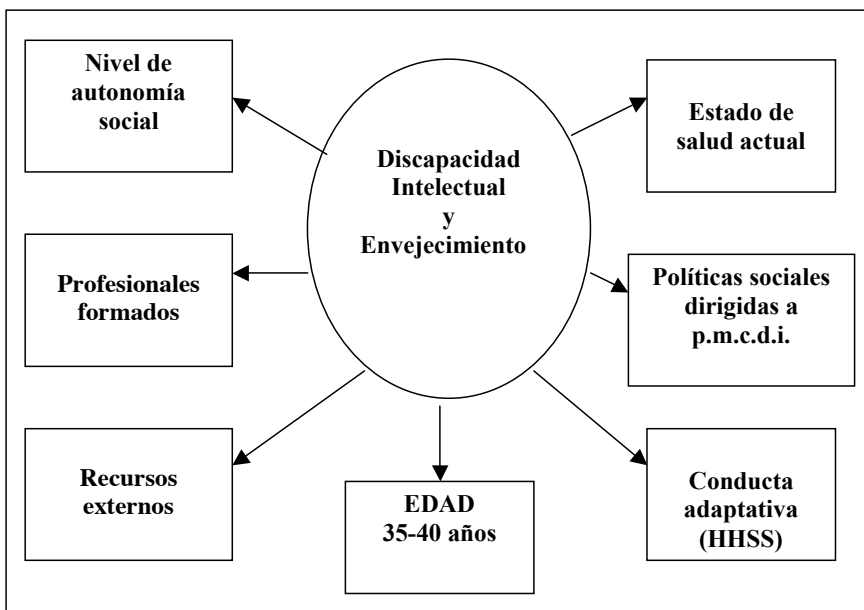
<p><b>SITUACIÓN ACTUAL</b></p>
<p>1. La oferta de ocio actual es muy reducida y poco variada. Las actividades resultan muy monótonas y desmotivantes para la p.c.d.i. que envejece, la</p>

<p>cual necesita mayor variedad en este tipo de intervención. Las capacidades de la p.c.d.i. son diferentes a medida que se hace mayor, sin embargo las actividades de ocio siguen siendo las mismas que en edades más tempranas.</p>
<p>2. La familia y los profesionales tienen dificultades para reconocer la necesidad de un ocio diferente, adaptado a la nueva situación de la p.c.d.i. mayor.</p>
<p>3. Los compañeros de menor edad manifiestan actitudes de rechazo frente a las p.c.d.i. mayores cuando éstas no se acomodan al ritmo de las actividades.</p>
<p>4. Aún en la actualidad se producen situaciones de discriminación cuando las p.c.d.i. intentan realizar actividades de ocio normalizadas en su comunidad. La imagen social de la discapacidad intelectual no ha mejorado significativamente respecto a antaño, a pesar que las familias no reconozcan la permanencia de estas situaciones.</p>
<p>5. Existe cierta dificultad de los padres de las p.c.d.i., que también se han hecho mayores, para facilitar a sus hijos las actividades de ocio (ejemplo, dificultad en los traslados).</p>
<p>6. A medida que se hacen mayores, se produce un empobrecimiento de las redes sociales de las p.c.d.i. y un aislamiento en general, debido a las pérdidas producidas por la muerte de amigos y familiares, los cambios de centro o residencia, por problemas de movilidad y por el aumento de problemas de comunicación.</p>
<p>7. Las relaciones sociales de las p.c.d.i. que envejecen pueden empobrecerse debido a la mayor dificultad para resolver conflictos y tomar decisiones.</p>

## **5.2. Un modelo de intervención en personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento**

Desde la situación actual, pretendemos en este epígrafe presentar de manera gráfica, un modelo que nos permita llevar a cabo un proceso de intervención en p.c.d.i. con el fin de elaborar un programa de envejecimiento saludable entre estas personas (ver Figura 5.1).

**Figura 5.1. Posibilidades de elaborar un programa de envejecimiento saludable en p.c.d.i.**



**Fuente:** Elaboración propia

Como observamos, partimos de la situación actual en una serie de indicadores que pueden caracterizar a las p.c.d.i. en este momento. En primer lugar, tendremos que situar *la edad de la persona*. Entendemos que cuanto más pronto se comiencen a elaborar medidas dirigidas a un proceso de envejecimiento saludable, las posibilidades de éxito del programa se multiplican. Ahora bien, sabemos que la autopercepción de estas personas sobre su edad y las características físicas propias de la misma, no se encuentra suficientemente desarrollada entre ellas, por tanto, podríamos considerar que a partir de los 35-40 años sería el momento ideal para comenzar una serie de actividades dirigidas específicamente al proceso de envejecimiento de las p.c.d.i.

En segundo lugar, *el estado de salud actual* de la persona puede decidir las posibilidades de llevar a cabo este tipo de programas, aunque siempre es posible

desarrollar algunas actividades dirigidas a mejorar la calidad de vida del colectivo. Como norma general, no hay que olvidar que en cualquier circunstancia, se pueden adaptar actividades que posibiliten un mantenimiento de la salud.

El nivel de autonomía y la capacidad de desarrollar nuevas habilidades sociales, especialmente las referidas a hábitos de higiene, influenciarán de manera definitiva en las posibilidades de lograr un envejecimiento saludable entre estas personas. Lógicamente, cuando más desarrollados se encuentren estos indicadores, la posibilidad de nuevos aprendizajes se amplía, y con estos, las posibilidades de éxito.

En las circunstancias actuales, se hace necesario contar con *profesionales suficientemente formados* para llevar a cabo un programa dirigido de forma específica a mejorar la calidad de vida de las p.c.d.i en su proceso de envejecimiento. En el momento actual, los técnicos que tienen la responsabilidad de atender a estas personas son conscientes de que, una vez más, deben actualizar sus conocimientos, ya que gran parte del futuro de su actividad, pasará por atender a personas mayores, cuando tradicionalmente lo han hecho con personas jóvenes. Recordemos una vez más, que los adelantos médicos están posibilitando esta situación: por un lado, cada vez nacen menos niños con discapacidad intelectual, y por otro, las p.c.d.i. son cada vez más longevas.

Finalmente, las posibilidades de desarrollar un programa de envejecimiento con éxito para estas personas, se encuentra directamente relacionado con la necesidad de contar con *nuevos recursos externos* (o lo que es lo mismo, con un mayor incremento en el número de apoyos) y ello pasa necesariamente por el *cambio de las políticas sociales* dirigidas a las p.c.d.i. en proceso de envejecimiento. Frente a los modelos tradicionales basados en la institucionalización de estas personas a través de un ingreso en residencias de por vida, los técnicos, algunos padres, y sobre todo, las propias p.c.d.i. demandan nuevos recursos que posibiliten una autonomía personal (hasta cuanto sea posible), y además que los nuevos recursos se desarrollen en el contexto habitual donde desarrollan su proyecto de vida.

### **5.3 Cincuenta y tres propuestas de futuro para un envejecimiento de calidad en personas con discapacidad intelectual**

De manera parecida a como hemos expuesto las conclusiones generales en el apartado 5.1 de este mismo capítulo, presentamos finalmente una serie de pro-



puestas dentro de cada una de las seis áreas en que hemos establecido nuestro proceso de intervención. Como se puede observar, han sido 53 las propuestas y esta cifra, nos ha permitido poner título a este apartado a partir de dicha cifra.

No nos cabe ninguna duda, de que muchas de las propuestas que sugerimos ya están siendo llevadas a la práctica por diferentes organizaciones, incluso superando las mismas, pero pensamos que pueden constituir una línea de trabajo para promocionar un futuro con una calidad de vida adecuada para las p.c.d.i.

## **I. EL PROCESO DE ENVEJECIMIENTO EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL: ASPECTOS GENERALES**

<b>PROPUESTAS DE FUTURO</b>	
1.	Elaboración de un censo de p.c.d.i., atendiendo a un determinado número de variables (edad, sexo, nivel de adaptación, nivel de dependencia, recursos de utilización, etc.) y que permita monitorizar la evolución del proceso de envejecimiento entre esta población.
2.	Elaboración de un instrumento que recoja una serie de indicadores a fin de detectar posibles indicios de un inicio del proceso de envejecimiento de las p.c.d.i. y que permita la evaluación periódica de estos indicadores.
3.	Elaboración de un cuaderno informativo dirigido a profesionales sobre diferentes aspectos del proceso de envejecimiento en p.c.d.i. (salud, ocio, cohabitación, relaciones interpersonales, etc.).
4.	Elaboración de una <b>GUIA</b> de criterios mínimos a la hora de establecer programas dirigidos de forma específica al proceso de envejecimiento de las p.c.d.i.
5.	Creación de un <b>“Grupo de Trabajo”</b> que analice de manera continuada, las nuevas necesidades que vayan surgiendo en el proceso de envejecimiento de las p.c.d.i. a fin de ir elaborando medidas para mejorar la calidad de vida de estas personas.
6.	Creación de un <b>“Banco de Datos”</b> con información bibliográfica accesible para todos los profesionales referida a las p.c.d.i. de forma general y a las personas mayores con d.i. de forma particular.

7. Posibilitar a toda la comunidad implicada en el mundo de la discapacidad intelectual (familiares y profesionales) el acceso a una información-formación adecuada para hacer frente a los problemas derivados del proceso de envejecimiento en p.c.d.i.

## **II. EL PROCESO DE ENVEJECIMIENTO EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL: LA SOCIALIZACIÓN A TRAVÉS DEL TRABAJO**

### **PROPUESTAS DE FUTURO**

1. Posibilitar un acceso a la jubilación para los trabajadores de CEE modificando los criterios que rigen en la actualidad para el personal laboral a partir de los 45-50 años (discapacidad, enfermedad mental, etc.).
2. Incrementar las valoraciones por minusvalía según se incrementa la edad, a fin de lograr las máximas retribuciones ante un futuro abandono de la actividad laboral.
3. Posibilitar una rápida tramitación en la obtención de pensión de discapacidad, una vez concluida una actividad laboral remunerada.
4. No separar bruscamente a la persona del CEE o del CO. Hay que evitar crear talleres específicos para p.c.d.i. envejecidas, ya que pueden generar una pérdida de autoestima importante y pueden ser además, generadores de estereotipos negativos añadidos al propio proceso de d.i.
5. Potenciar la figura del profesional especializado en la mediación entre empresas y centros de p.c.d.i. para la integración de estos últimos en puestos de trabajo normalizado a través de búsqueda de perfiles laborales adecuados a su grado de discapacidad.
6. Adaptación al puesto laboral, en función de las necesidades de apoyo que puedan ir apareciendo en las p.c.d.i. en función de la edad.
7. Comenzar a iniciar un proceso de cambio en los CO en el sentido de ir sustituyendo la actividad prelaboral por un incremento de las actividades diri-

gidas a un proceso de integración en la comunidad. En otras palabras, la actividad del CO debería incrementar el aprendizaje de habilidades sociales, e ir disminuyendo la actividad prelaboral.

8. Los sistemas de refuerzo (la paga) que se establecen semanalmente en función de la actividad desarrollada en el taller, deberían ir trasladándose a la capacidad de aprendizaje de nuevas habilidades sociales de forma progresiva, a fin de incrementar las posibilidades de integración en la comunidad.

### **III. EL PROCESO DE ENVEJECIMIENTO EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL: LA IMAGEN SOCIAL DE LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL**

#### **PROPUESTAS DE FUTURO**

1. Intentar modificar las adjetivaciones referidas a la p.c.d.i. por parte de la propia familia y de los profesionales (los chicos, los niños, la nena o el nene, etc.) cuando estos tienen ya 45 ó mas años. Se trata de una “infantilización perpetua” que genera una imagen de ayuda continua y que no potencia la autodeterminación de las p.c.d.i.
2. Potenciar, tanto cuanto sea posible, los procesos de incorporación de las p.c.d.i. al contexto comunitario a través de la creación de pisos tutelados (tan sólo el 5% de las p.c.d.i. en la Comunidad Valenciana viven en este tipo de recurso), pisos semiasistidos, actividades comunitarias, etc., evitando al máximo los procesos de institucionalización.
3. Romper el discurso del miedo o rechazo ante las p.c.d.i. como persona capaz de generar problemas en diferentes ambientes, especialmente en el laboral, a fin de lograr un verdadero proceso de normalización y de integración social.
4. Desarrollar campañas de sensibilización entre la población, a fin de dar a conocer las características que acompañan a las p.c.d.i. y utilizar un lenguaje no discriminatorio, evitando las adjetivaciones que no es conveniente utilizar, y cuáles son los términos más idóneos para referirnos a las p.c.d.i.

5. Desarrollar cursos de formación dirigidos a profesionales que pueden entrar en contacto directo con p.c.d.i. (policía, personal sanitario, etc.) en determinados momentos, a fin de dar a conocer algunas características de p.c.d.i. que tienen dificultades de expresión ante determinadas situaciones.
6. Potenciar las actividades de inclusión en el contexto comunitario a fin de ir modificando la imagen de la p.c.d.i.

#### **IV. EL PROCESO DE ENVEJECIMIENTO EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL: LA ATENCIÓN SOCIO-SANITARIA**

<b>PROPUESTAS DE FUTURO</b>
1. Adaptación de un instrumento que permita monitorizar determinadas características del proceso de envejecimiento en p.c.d.i. en cohortes de edad de 40 o más años.
2. Elaborar y validar un instrumento que permita detectar problemas de deterioro cognitivo en p.c.d.i. a fin de detectar iniciales apariciones de demencias entre estas poblaciones.
3. Proporcionar una adecuada formación a los profesionales socio-sanitarios sobre la atención de los problemas de salud en p.c.d.i. en proceso de envejecimiento a través de convenios con las respectivas Consejerías de Sanidad de las diferentes Comunidades Autónomas.
4. Posibilitar una correcta atención socio-sanitaria a las p.c.d.i. desde los propios centros de atención primaria de salud o en su defecto, con Unidades Comarcales conformadas por personal socio-sanitario especializadas en la atención a p.c.d.i.
5. Potenciar la responsabilidad familiar en la atención a las revisiones periódicas socio-sanitarias de las p.c.d.i. a su cargo, especialmente cuando éstas pudieran iniciar un proceso de envejecimiento (a partir de los 40 años).
6. Prestar especial atención a la adaptación de los diferentes tipos de recursos a través del establecimiento de ayudas técnicas que faciliten el normal desenvolvimiento de las p.c.d.i. en proceso de envejecimiento (barras de

<p>sujeción, suelos antideslizantes, eliminación de aristas en el mobiliario, adaptación de aseos, etc.).</p>
<p>7. Realización de controles analíticos de forma periódica sobre determinadas constantes biológicas (presión arterial, glucemia, colesterol, triglicéridos, etc.).</p>
<p>8. Realizar un exhaustivo control del uso de fármacos que pueden dar lugar a la aparición de trastornos secundarios (deterioro cognitivo, caídas, sedentarismo, etc.) tales como los neurolépticos y ansiolíticos.</p>
<p>9. Elaborar programas de promoción de la salud dirigidos a p.c.d.i. a partir de los 30-35 años, susceptibles de desarrollar en los diferentes centros que atienden a estas poblaciones (actividad física, hidratación adecuada, prevención de caídas, como dormir bien, alimentación saludable, etc.). Este tipo de actividades podrían ser recogidas en un cuaderno de buenas prácticas de manera que pudieran ser suficientemente difundidas y aplicadas por los diferentes profesionales que desarrollan su actividad con p.c.d.i.</p>
<p>10. Creación de una U.D.S. (Unidad de Desarrollo Sectorial), dirigida específicamente al análisis de necesidades de las p.c.d.i. en proceso de envejecimiento que fuera actualizando de forma periódica las necesidades y soluciones que en el área socio-sanitaria posibiliten una mejor calidad de vida de las p.c.d.i. en este proceso.</p>
<p>11. En ausencia de profesionales sanitarios de diferentes especialidades (odontólogos, otorrinos, neurólogos, etc.) convenientemente formados en la atención a p.c.d.i., podría elaborarse un censo de profesionales que atiendan con eficacia a estas personas y que podría ser consultado por cualquiera que requiera de estos servicios especializados.</p>

**V. EL PROCESO DE ENVEJECIMIENTO EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL: EL FUTURO DE LA COHABITACIÓN**

<p><b>PROPUESTAS DE FUTURO</b></p>
<p>1. Ejercer un liderazgo efectivo desde la federación para presentar las nuevas necesidades de cohabitación futura de las p.c.d.i. ante la Administración.</p>

<p>2. Realizar estudios presupuestarios, legales y logísticos para conocer las verdaderas condiciones del recurso de Vivienda Tutelada.</p>
<p>3. En cualquier caso, la recomendación es que la persona mayor con discapacidad intelectual envejezca donde ha vivido, es decir, que no realicemos cambios significativos en la percepción del “setting” de la p.c.d.i.</p>
<p>4. Orientar e informar a las familias desde la federación y las asociaciones de las alternativas actuales y potenciales respecto a la cohabitación de las p.c.d.i.</p>
<p>5. Ofrecer asesoramiento a las familias mostrando la experiencia directa de otros padres que han elegido la opción de la vivienda tutelada para alcanzar un cambio de actitud frente a la viabilidad de este recurso.</p>
<p>6. Otra reciente iniciativa a tener en cuenta es la donación de viviendas por parte de los familiares para la creación de viviendas tuteladas gestionadas por las asociaciones manteniendo la propiedad de la p.c.d.i. y sus tutores legales.</p>
<p>7. Cambio estructural del funcionamiento de los centros para promover de manera temprana el aprendizaje de habilidades para la autonomía de las p.c.d.i. dentro de la programación de sus actividades, con la consecuente reducción de actividades prelaborales, en el caso de los centros ocupacionales. Esto se concretaría mediante la formación y aprendizaje de habilidades sociales en pro de la correcta convivencia, así como en habilidades para la autonomía de las p.c.d.i., tales como actividades básicas e instrumentales de la vida diaria, a través de talleres específicos en las asociaciones, e incluso por medio de un modelo de transición como el Piso Piloto simulado donde se llevaría a cabo la enseñanza de estrategias facultativas como se pretende introducir en algunas asociaciones.</p>
<p>8. Intervención en la comunidad para lograr el cambio de la imagen social de la discapacidad intelectual con el fin de lograr una adecuada y verdadera integración socio-comunitaria de este colectivo.</p>
<p>9. Fomentar foros de opinión y discusión de las p.c.d.i., siguiendo el modelo de la Autodeterminación, donde puedan decidir sobre sus futuras posibili-</p>

dades de convivencia, y en los que puedan participar familiares y profesionales.
10. Establecer la figura de un mediador que asegure la adaptación óptima de la p.c.d.i. a su nuevo entorno de cohabitación, minimizando las transiciones bruscas, y que posibilite la convivencia favorable entre p.c.d.i. (“La vivienda ideal es aquella que está formada por gente que quiere vivir junta”).
11. Respetar al máximo a la p.c.d.i. que vive en una vivienda tutelada, tanto su privacidad como su capacidad de decisión diaria, pues se encuentra en su casa.
12. Facilitar la convivencia intergeneracional que mejora las condiciones de interacción entre p.c.d.i. que viven juntas.
13. Posibilitar la convivencia mixta de hombres y mujeres con d.i. en los recursos de cohabitación que refleje la realidad social existente de interacción normalizada.
14. Promover la inclusión de personas con diferentes grados de minusvalía, de funcionalidad y de discapacidad intelectual (incluso profundo, pues se ha demostrado su adecuada adaptación a las viviendas tuteladas donde reciben una atención más personalizada) de modo que se posibilita que, entre los diferentes miembros que cohabitan juntos, se preste apoyo mutuo (modelos como el Centro San Rafael de Alicante).
15. Algunos profesionales recomiendan fortalecer y ampliar la red social de las p.c.d.i. para lograr una adaptación más efectiva a las viviendas tuteladas.

## **VI. EL PROCESO DE ENVEJECIMIENTO EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL: RELACIONES Y OCIO**

<b>PROPUESTAS DE FUTURO</b>
1. Se hace necesario diseñar nuevos programas de ocio alejados del modelo tradicional (campamentos, discotecas, actividades deportivas intensas, etc.). Proponemos actividades como viajes, psicoballet, talleres de activida-

des domésticas (cocina, plancha...), talleres de estimulación cognitiva, deportes adaptados, informática, golf, bolos, playa y piscina, bailes de salón, musicoterapia, talleres de relajación (yoga, taichi...), petanca, senderismo a diferentes niveles, salidas culturales por la ciudad, termalismo, taller de masajes, etc.

2. Intervención en los procesos de aceptación y respeto de los compañeros en interacciones intergeneracionales de su propio grupo de referencia.
3. Evitar la segregación del grupo de mayores con d.i. proponiendo actividades conjuntas de diferentes grupos de edad.
4. Promover programas de modificación de las actitudes sociales de rechazo de la comunidad, para facilitar la integración “normalizada” de las p.c.d.i.
5. Aumento de las redes sociales de las p.c.d.i. que envejecen.
6. Fomentar la enseñanza de habilidades sociales y técnicas de resolución de conflictos.

#### 5.4. Epílogo

En el año 1995, uno de nosotros fue invitado por la Federación Valenciana de Atención a Personas con Discapacidad Intelectual y a sus Familias, FEAPS Com. Valenciana, a la presentación de una Guía de orientación familiar sobre el proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual, que con el título: “Envejecer... ¡todo un logro!”, intentaba recoger de manera resumida una serie de propuestas con el objetivo de propiciar una mejor calidad de vida para las personas con discapacidad intelectual en su proceso de envejecimiento.

Los organizadores de este acto suponían que desde la experiencia como psicólogo social especializado en el ámbito de la Gerontología se podrían aportar algunas propuestas que ayudaran a enriquecer las ya presentadas por los autores. No sé si en ese momento se cumplieron las expectativas de los organizadores, pero sí propiciaron un interés por el tema por parte de uno de los autores de esta investigación que, ni ellos ni él mismo, podían suponer en ese momento. A partir de aquí, dos psicólogos sociales especializados en el ámbito de la Gerontología Social, comienzan a anuar sus esfuerzos para conocer las circunstancias que rodean a las



personas con discapacidad intelectual en su proceso de envejecimiento, e incluso, a plantear estrategias de futuro para mejorar la calidad de vida de estas personas.

Lo cierto, es que como nos comentaba en una ocasión la Presidenta de FEAPS Com. Valenciana, el tema de la discapacidad intelectual “engancha”. Y eso es lo que nos ha pasado a nosotros. Hasta el punto de haber dedicado casi dos años de nuestro trabajo como investigadores a intentar conocer de cerca las características que envuelven a las personas con discapacidad intelectual que pueden encontrarse en este momento iniciando un proceso de envejecimiento.

Pero el trabajo, no concluye con los resultados que hemos presentado en las páginas anteriores. Como señalamos en el Capítulo 3, es ahora cuando comienza la actividad más complicada. A partir de este momento hay que empezar a diseñar estrategias para posibilitar un envejecimiento saludable en personas con discapacidad intelectual, aplicar estas estrategias y finalmente evaluarlas.

Se trata de un proceso complejo que intenta provocar determinados cambios entre los actores implicados en el mundo de la discapacidad intelectual: asociaciones, familiares, técnicos, y sobre todo, las personas con discapacidad intelectual que tienen que decidir, en la medida de lo posible, su propio futuro. Todos ellos seguirán contando con nuestra desinteresada colaboración en el futuro.

# REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

---

**Aguado, A. (2005)** “Necesidades y demandas de las personas con discapacidad intelectual que envejecen y de sus familias”. Jornadas de Envejecimiento FEAPS Navarra. Pamplona 21-22 noviembre de 2005.

**Almenara, J. y Cols. (1999)** “Evaluación médica y psicosocial de una población adulta con discapacidad intelectual”. Rev Esp. Salud Pública, 1999, 73: 383-392.

**Alustiza, A.; Pérez Díaz, J. (2005)** “Los mayores en la Encuesta de Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud”. Boletín Perfiles y Tendencias del IMSERSO., nº 14, 2005.

**APPS (2001)** “Proyecte Séneca. Senilitat, endarreriment mental a Catalunya”. Fundación Vodafone.

**Asociación Americana de Retraso Mental (1997)** (traducción al castellano Verdugo, M.A. y Jenaro, C.) “Retraso mental. Definición, clasificación y sistemas de apoyo”. Madrid. Alianza Editorial.

**Asociación Americana de Retraso Mental (2004)** (traducción al castellano Verdugo, M.A. y Jenaro, C.) “Retraso mental. Definición, clasificación y sistemas de apoyo”. Madrid. Alianza Editorial. (En fechas más recientes, la AAMR ha modificado su nombre por el de AAIDD (American Association on Intellectual and Development Disabilities en donde se hace especial hincapié en el tema del Desarrollo y de los apoyos para hacer frente a situaciones de discapacidad intelectual).

**Balcázar, F.E. (2003)** “La investigación-acción participativa en psicología comunitaria. Principios y retos”. Rev. Apuntes de Psicología, 2003, Vol. 21, nº 3, pp. 419-435.

**Bank-Mikkelsen, N. (1975)** “El principio de normalización”. Rev. Siglo Cero, nº 37, pp. 16-21.

**Bayarri, V. (Coord.) (2003)** “Envejecimiento y deterioro de las personas con discapacidad intelectual en el ámbito del empleo en la Comunidad Foral de Navarra”. Navarra. Koine-Aequalitas y FEAPS Navarra.

**BOE (1982)** “Ley 13/1982 de 7 de abril, de Integración Social de los Minusválidos”.

**BOE (2006)** “Ley 39/2006 de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y atención a las personas en situación de dependencia”.

**Casado, D. (1991)** “Panorámica de la discapacidad”. Barcelona. INTRESS.

**Casado, D. (2003)** “Comunicación social en la discapacidad. Cuestiones éticas y de estilo” Madrid. Real Patronato sobre discapacidad”.

**Crespo, M.; Campo, M.; Verdugo, M.A. (2003)** “Historia de la clasificación internacional del funcionamiento de la discapacidad y de la salud (CIF): Un largo camino recorrido”. Rev. Siglo Cero, Vol. 34(1), núm. 205, pp. 20-26.

**De-Anta, A. y Cols. (1998)** “Uso de psicofármacos en sujetos adultos con retraso mental ingresados en dos centros distintos”. Rev. Farm. Hosp. 22(1): 23-34.

**Edgerton, R. B. (1996)** “Quality of life from a longitudinal research perspective”. In R.L. Schalock (Ed.) *Quality of Life: Vol I Conceptualization and measurement*. (pp. 83-90). Washington. American Association on Mental Retardation.

**Egea, C.; Sarabia, A. (2004)** “Visión y modelos conceptuales de la discapacidad” Revista Polibea, núm. 73. Madrid, pp. 29-42.

**Elorriaga, F.J. (1996)** “Vida independiente”. En: *II Jornadas de Intervención Social del COP de Madrid*. Madrid. Imsero. Tomo II, pp. 1347-1365.

**Escolar, J. (2002)** “Personas con retraso mental contratadas en un centro especial de empleo en situación de envejecimiento”. En: *Pérez Gil, R. (Ed.) Hacia una cálida vejez*. Madrid. FEAPS. pp. 267-277.

**Evenhuis, H.; Henderson, C.M.; Beange, H.; Lennox, N.; Chicoine, B. (2002)** “Envejecimiento sano-adultos con discapacidades intelectuales. Cuestiones de salud física”. Rev. Siglo Cero. Vol. 33(4), pgs. 13-24.

**Exojo, M.A. y cols. (2003)** “Programa de educación afectivo sexual para personas con discapacidad intelectual”. En FEAPS *Buenas prácticas de calidad II*. Madrid, pgs. 77-92.

**FEAPS (2006)** “El marco de evaluación en FEAPS”. Madrid.

**FEAPS (2006)** III Congreso Nacional de Familias de p.c.d.i. Libro de Ponencias. Zaragoza 29-30 abril y 1 de mayo de 2006.

**FEAPS-CV (2005)** “Guía de orientación familiar sobre el proceso de envejecimiento de las p.c.d.i.” Valencia.

**FEAPS (2007)** “Guía de indicios de envejecimiento y orientaciones para la intervención”. En: Manuales de Buenas Prácticas. *Atención de Día*. FEAPS. Madrid.

**FENACERCI; EUROPEAN INSTITUTE FOR THE MEDIA; FEAPS; HFT; INCLUSIÓN EUROPE (2004)** “Guía para los profesionales de los medios de comunicación. Como informar sobre Personas con Discapacidad Intelectual. Lisboa.

**Flórez, J. (2006)** “Programas de salud en la discapacidad intelectual debida a síndromes específicos”. En: *Verdugo, M.A. y Jordan, F.B. (Coords.) Rompiendo inercias. Claves para avanzar. VI Jornadas Científicas de investigación sobre personas con discapacidad*. Salamanca. Ed. Amarú. pp. 251-265 . **LOC: AR-4/17**.

**García, J.L. (2000)** “La Educación Sexual y Afectiva de personas con minusvalías psíquicas: Una propuesta de intervención para profesionales, padres y madres”. <http://paidos.rediris.es/needirectorio>.

**García, J.L. (2005)** “La sexualidad y la afectividad en la vejez” <http://imserso-mayores.csic.es/documentos/garcia-sexualidad-01.pdf>.

**Gobierno de Cantabria. Consejería de Sanidad y Servicios Sociales (2004)** “Hablando de discapacidad..... El modo es el mensaje”. Cantabria.

**Hogg, J.; Lucchino, R.; Wang, K.; Janicki, M.P. (2002)** “Envejecimiento sano-adultos con discapacidades intelectuales. Envejecimiento y política social”. En *Pérez, R. (Ed.) Hacia una cálida vejez. Calidad de vida para la persona mayor con retraso mental*. Madrid. FEAPS. pp. 101-155.

**IMSERSO (2004)** “Libro Blanco de la Dependencia”. Madrid. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.

**INEbase (2006)** Padrón municipal de habitantes.

**Iniesta, J. y Cols. (2004)** “Privacidad, intimidad y salud sexual de las personas con discapacidad intelectual” . IVADIS. Valencia.

**Janicki, M.P. (1997)** “Quality of life for older persons with mental retardation. In R.L. Schalock (Ed.) *Quality of Life: Vol II Application to persons with disabilities* (pp. 105-116). Washington. American Association on Mental Retardation.

**Jiménez, A; Huete, A. (2003)** “Aproximación desde la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud de 1999”. Real Patronato sobre Discapacidad. Madrid.

**Jover, J.C. (1986)** “Centro Ocupacional: estructura y organización”. Conselleria de Treball i Seguretat Social. Generalitat Valenciana. Valencia.

**Loon, J. (2006)** “Autodeterminación para todos. La autodeterminación en Arduin”. En: Verdugo, M.A. y Jordan, F.B. (Coords.) Rompiendo inercias. Claves para avanzar. VI Jornadas Científicas de investigación sobre personas con discapacidad”. Salamanca. Ed. Amarú. pp. 393-404 .

**López, F. (2006)** “La educación sexual de personas con discapacidad” Rev. Siglo Cero, Vol. 37(1) Núm. 217, pp. 5-22.

**Luckasson, R. y cols. (2002)** “Mental Retardation. Definition, Classification and System of Supports (10 th ed.). Washington, DC: American Association on Mental Retardation. pp. 10.

**Millán-Calenti, J. C. y Cols. (2003)** “Discapacidad intelectual y envejecimiento: un nuevo reto para el siglo XXI”. Rev. Esp. de Geriátria y Gerontología, 38(5): 266-274.

**Millán-Calenti, J.C. y cols. (2006)** “Envejecimiento y características socio-sanitarias de las personas con discapacidad intelectual”. Rev. Mult. de Gerontología, 16(2):79-86.

**Millán-Calenti, J.C. y cols. (2006)** “Personas mayores con discapacidad intelectual: propuesta para la puesta en marcha de un programa de intervención y resultados preliminares”. Rev. Siglo Cero, Vol. 37 (2), núm. 218, pp. 49-62.

**Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Imserso (2004)** “II Plan de acción para las personas con discapacidad 2003-2007”. Madrid. Cap. 2 La discapacidad, hoy (pp. 19-27).

**ONU (1971)** “Derechos de las personas con retraso mental”. Asamblea General de Naciones Unidas. 20 de diciembre de 1971.

**ONU (2006)** “Informe final del Comité Especial encargado de preparar una convención internacional amplia e integral para proteger y promover los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad”.

**OMS (1997)** “Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías”. Inmerso. Madrid.

**OMS (2001)** “Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud (CIF). Inmerso. Madrid.

**Pérez, R. (2002)** “Prólogo”. En *Pérez, R. (Ed.) Hacia una cálida vejez. Calidad de vida para la persona mayor con retraso mental*. Madrid. FEAPS.

**Puig de la Bellacasa, R. (1990)** “Concepciones, paradigmas, y evolución de las mentalidades sobre la discapacidad”. En: *Discapacidad e Información*. Madrid. Real Patronato de Prevención y Atención a las Personas con Minusvalía.

**Rubio, F.J. (1999)** “Estrategias de imagen y comunicación en la construcción social de la discapacidad”. *Rev. de Investigación y Marketing*, nº 64, pp. 6-9.

**Sarobe, I.; Arejula, J.; Artola, I.; García, I. (2003)** “Caídas y fracturas en el anciano: una aproximación a la discapacidad intelectual con necesidades de apoyo generalizado”. *Rev. Siglo Cero*. Nº 206.

**Schalock, R.L.; Verdugo, M.A. (2003)** “Envejecimiento y discapacidad intelectual”. En: *Schalock, y Verdugo (Eds.) Calidad de Vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid. Alianza Editorial. pp. 163-176.

**Siperstein, G.N. (2003)** “Estudio multinacional de actitudes hacia las personas con discapacidad intelectual”. Center for Social Development and Education. University of Massachusetts. Boston. Comité Olímpico Internacional. Washington.

**Sociedad Española de Geriatria y Geontología (2001)**. Grupo de trabajo de caídas de la Sociedad Española de Geriatria y Gerontología “Evaluación del anciano con caídas de repetición”. Madrid. Fundación Mapfre.

**Suchowierska, M.; White, G.W. (2003)** “Investigación-acción participativa y discapacidad. Pautas para evaluar el rigor científico y la naturaleza colaboradora”. *Rev. Apuntes de Psicología*, 2003, Vol. 21, nº 3, pp. 437-457.

**Tamarit, J. (2006)** “Calidad FEAPS: Un modelo para la calidad de vida, desde la ética y la calidad del servicio”. En: *Verdugo, M.A y Jordan, F.B (Coords.) Rompiendo inercias. Claves para avanzar. VI Jornadas Científicas de investigación sobre personas con discapacidad*. Salamanca. Ed. Amarú. pp. 163-178.

**Thorpe, L.; Davidson, P.; Janicki, M. (2002)** “Envejecimiento sano-adultos con discapacidades intelectuales. Aspectos bioconductuales”. *Rev. Siglo Cero*. Vol. 33(4), pgs. 25-38.

**Verdugo, M.A. (1994)** “El cambio de paradigma en la concepción del retraso mental: la nueva definición de la AAMR”. *Rev. Siglo Cero*. Vol. 25(5), pp. 5-24.

**Verdugo, M.A. (1996)** “Personas con discapacidad. La perspectiva del año 2000”. En: *IV Jornadas de Intervención Social del COP de Madrid*. Imsero. Madrid. Tomo 2, pp. 1315-1328.

**Verdugo, M.A. (2002)** “Calidad de vida en el envejecimiento de las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo” En: *Pérez, R. (Ed.) Hacia una cálida vejez. Calidad de vida para la persona mayor con retraso mental*. Madrid. FEAPS. pp. 79-100.

**Verdugo, M.A. (2003)** “Análisis de la definición de discapacidad intelectual de la Asociación Americana sobre Retraso Mental de 2002”. *Rev. Siglo Cero*. Vol. 34(1), núm. 205, pp. 5-19.

**Vicente, M.J. (2005)** “Últimos avances en el estudio del envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual”. *Jornadas de Envejecimiento FEAPS Navarra*. Pamplona 21-22 noviembre de 2005.

**Warnock, H:M. (1978)** “Special Educational Needs. Report of the Committee of Enquiry into the Education of the Handicapped Children and Young People”. HMSO. Londres. Existe una versión reducida en castellano de este documento en la Revista Siglo Cero de Feaps, nº 130 del año 1990.

**Wehmeyer (2001)** “Self-determination and mental retardation”. *International review of research in mental retardation*. Vol. 24, pp. 1-48.

**Wehmeyer (2006)** “Autodeterminación y discapacidades severas”. En: *M.A. Verdugo y F.B. Jordán Rompiendo inercias. Claves para avanzar*. Amarú. Salamanca. pp. 89-99

# ANEXO I

---

## DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y ENVEJECIMIENTO (Ficha del Centro)

En la actualidad, estamos llevando a cabo un estudio referido a las personas con discapacidad intelectual de 45 y más años, a fin de implementar un futuro programa de intervención dirigido de forma específica a esta población. Te rogamos tu colaboración, a fin de conocer algunas características que afectan a estas personas en un proceso de envejecimiento.

Nombre del Centro .....

Dirección ..... Localidad .....

Código Postal: ..... Provincia .....

Teléfono ..... E-mail .....

Director/a responsable del Centro .....

**1. Asociación Titular del Centro:** .....

### 2. Tipo de Centro:

1. Taller ocupacional     2. Centro de Día     3. Residencia   
4. Vivienda tutelada     5. Otros (especificar) .....

### 3. Carácter:

1. Privado     2. Público     3. Mixto   
4. Fundación     5. Otros (Especificar) .....

### 4. Ámbito de actuación:

1. Local     2. Comarcal     3. Provincial   
4. Autonómico     5. Estatal



**5. Aportación económica:**

1. Gratuito                       2. % de ingresos del beneficiario   
3. % de ingresos de unidad familiar                       4. Cuota fija

**6. Plazas del Centro:**

1. Hombres                       2. Mujeres                       3. Mixto

Capacidad ..... plazas    N° plazas ocupadas .....

4. N° plazas ocupadas por personas de 45 o más años .....

**7. Tipo de servicios o actividades:**

1. Transporte                       2. Comedor                       3. Actividades de ocio y tiempo libre   
4. Atención médico-sanitaria                       5. Atención psicológica   
6 Atención social                       7. Actividades de formación   
8. Otros (Especificar) .....

## ANEXO II

---

### DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y ENVEJECIMIENTO

(Ficha para personas de 45 y más años)

En la actualidad, estamos llevando a cabo un estudio referido a las personas con discapacidad intelectual de 45 y más años, a fin de implementar un futuro programa de intervención dirigido de forma específica a esta población. Te rogamos tu colaboración, a fin de conocer algunas características que afectan a estas personas en un proceso de envejecimiento.

Nombre del Centro: .....

Dirección: ..... Localidad: .....

Código Postal: ..... Provincia: .....

#### 1. Tipo de Centro:

1. Taller ocupacional     2. Centro de Día     3. Residencia   
4. Vivienda tutelada     5. Otros (especificar) .....

#### 2. Sexo:

1. Hombre     2. Mujer

#### 3. Fecha de nacimiento:

..... de ..... de .....

#### 4. Convivencia:

1. Padres     2. Hermanos     3. Familiares     4. Piso tutelado   
5. Residencia     6. Otros (especificar) .....

### 5. Edad de los padres:

Madre ..... años

Padre ..... años

### 6. Relación familiar:

1. Buena     2. Regular     3. Mala     4. No existe

*La relación familiar se considera **Buena** cuando la existencia de una persona con discapacidad intelectual no constituye una fuente de conflictos en el medio familiar.*

*La relación familiar se considera **Regular** cuando se producen desajustes en la familia, sin que estos den lugar a conflictos que la propia familia sea capaz de resolver de forma satisfactoria.*

*La relación familiar se considera **Mala** cuando la existencia de una persona con discapacidad intelectual no constituye una fuente de conflictos o situaciones en el medio familiar que dificultan la vida de la familia y de la propia persona discapacitada.*

*La relación familiar se considera **Inexistente** cuando no existe ningún vínculo con su entorno familiar.*

### 7. Recursos económicos del afectado: (respuesta múltiple)

1. Propios     2. Apoyo familiar     3. Prestación no contributiva de invalidez   
4. P. Familiar por hijo a cargo     5. Subsidio por ayuda de tercera persona   
6. Ayudas individuales no periódicas     7. Empleo protegido   
8. Otras (especificar) .....

### 8. Grado de discapacidad intelectual (cociente intelectual):

1. Leve o ligero ( CI 51-70)     2. Moderado o medio (CI 50-35)   
3. Severo y Profundo (CI < 35)

### 9. Grado de minusvalía reconocido por los Centros de Valoración:

1. < 33%     2. 33%-59%     3. 60%-75%     4. > 75%   
5. > 75% y ayuda tercera persona

**10. Origen del retraso mental:**

1. Síndrome Down       2. Parálisis cerebral       3. Autismo   
4. Complicaciones del parto       5. Otros (especificar) .....
6. Desconocido

**11. Grado de Dependencia/independencia para llevar a cabo las Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD)**

- |                               |   |   |
|-------------------------------|---|---|
| 1. <b>Bañarse</b>             | 1. Independiente <input type="checkbox"/> | 2. Necesita ayudas <input type="checkbox"/> |
| 2. <b>Vestirse:</b>           | 1. Independiente <input type="checkbox"/> | 2. Necesita ayudas <input type="checkbox"/> |
| 3. <b>Usar el retrete:</b>    | 1. Independiente <input type="checkbox"/> | 2. Necesita ayudas <input type="checkbox"/> |
| 4. <b>Movilidad:</b>          | 1. Independiente <input type="checkbox"/> | 2. Necesita ayudas <input type="checkbox"/> |
| 5. <b>Micción/Defecación:</b> | 1. Independiente <input type="checkbox"/> | 2. Necesita ayudas <input type="checkbox"/> |
| 6. <b>Alimentación:</b>       | 1. Independiente <input type="checkbox"/> | 2. Necesita ayudas <input type="checkbox"/> |

**MUCHAS GRACIAS POR TU COLABORACIÓN**