

## RETOS DEL ENVEJECIMIENTO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

**José A. del Barrio**

Dpto. Educación. Universidad de Cantabria

**Ana Sánchez Iglesias**

Diputación de Zamora

Asociación Europea Unión por la Innovación G21

**Josefa González-Santos**

Universidad de Burgos

Email:barrioja@unican.es

<https://doi.org/10.17060/ijodaep.2016.n2.v1.559>

*Fecha de Recepción: 12 Septiembre 2016*

*Fecha de Admisión: 1 Octubre 2016*

### RESUMEN

El envejecimiento de las personas con discapacidad, no ha cobrado todavía el interés científico y social que requiere la enorme relevancia y trascendencia del tema. La población adulta va creciendo espectacularmente, a partir de la prolongación de su esperanza de vida, teniendo cada vez más ancianos en nuestra sociedad, y, por ende, más personas con discapacidad llegan a esta etapa de la vida. Habrá que prestar particular atención a sus distintos y numerosos frentes: cognitivos, salud, vida afectiva, vida social, desarrollo de aficiones, ocupación del tiempo, modo de residencia o de vivienda, conciencia de sí, afrontamiento de pérdidas, y tantas otras cosas....

Sin embargo, muy pocas veces se relaciona la discapacidad intelectual con la vejez. Por ello, en esta intervención centrándolo en los nuevos enfoques sobre discapacidad: el modelo de apoyos y la calidad de vida; se aborda, el proceso de envejecimiento de las personas mayores con discapacidades intelectuales y del desarrollo, con sus peculiaridades y necesidades. Se consideran fundamentalmente los aspectos tanto cognitivos como del bienestar emocional y psíquico.

Habrà que identificar, herramientas de evaluación, programas y pautas de actuación, todo ello, orientado a la promoción de un proceso de envejecimiento activo, que contribuya a la mejora de la Calidad de Vida de las personas mayores con discapacidad intelectual, promoviendo todas y cada una de las dimensiones que integran este concepto.

Un gran desafío social es ahora la ETAPA DE LA VEJEZ de las personas con discapacidad. Serà el gran reto de nuestro siglo en materia de envejecimiento.

**Palabras Clave:** Envejecimiento, Discapacidad Intelectual, Cambios psicológicos, Evaluación, Intervención, Apoyos, Calidad de Vida

### ABSTRACT

The Ageing people with disabilities, he has not yet gained scientific and social the interest that requires enormous relevance and significance of the topic. The adult population is growing dramatically, from extending their life expectancy, having increasingly elderly in our society, and therefore, more people with disabilities reach this stage of life. We will have to pay particular attention to its various and numerous fronts: cognitive, health, emotional life, social life, development of hobbies, occupation time, mode of residence or housing, self-awareness, coping with loss, and many other things....

However, rarely the intellectual disability is related whit old age. Therefore, in this intervention centering on new approaches to disability: the model of support and quality of life; It addressed, the aging of older people with intellectual and developmental disabilities, with its peculiarities and needs. Both cognitive and the emotional and mental wellbeing aspects are mainly considered.

It should be identified, assessment tools, programs and guidelines, all aimed at promoting a process of active aging, which contributes to improving the quality of life of older people with intellectual disabilities, promoting every one of the dimensions that make up this concept.

A great social challenge is now the STAGE ageing of people with disabilities. It will be the great challenge of our century on aging.

**Keywords:** Ageing, Mental Disability, Psychological Changes, Assessment, Intervention, Support, Quality of Life

### INTRODUCCIÓN

La discapacidad intelectual se asocia habitualmente a conceptos como el de la prevención, atención temprana, inclusión educativa y laboral, accesibilidad, rehabilitación, etc. Casi siempre se evoca la idea de personas que tienen necesidades especiales durante la infancia, la juventud o en la vida adulta, pero muy pocas veces se relaciona la discapacidad intelectual con la vejez.

Los avances sociales, sanitarios, de calidad de vida, etc..., de la sociedad actual están haciendo que se incremente la longevidad de la población general y por tanto también la de las personas con discapacidad intelectual. Hoy en día, nos encontramos ante una nueva y urgente realidad: la prolongada etapa adulta de las personas con discapacidad intelectual. Y su envejecimiento. Este hecho, está dando lugar a la aparición de nuevas necesidades que afectan no sólo a las personas con discapacidad intelectual, sino también a sus familias, con repercusiones tanto en su calidad de vida individual como familiar (Navas et al., 2014).

Sabemos que el grupo de personas con discapacidad intelectual es complejo y muy heterogéneo. Sus necesidades de apoyo y la intensidad de los mismos van a variar en función de las distintas discapacidades, su grado y de la propia persona que la padece. Por tanto, no podemos entender el proceso de envejecimiento de estas personas, como un proceso unitario ni hablar de un modo específico de envejecimiento de un determinado colectivo o tipo de discapacidad. El proceso de envejecimiento es, como en el resto de la población, muy variable (Evenhuis, Henderson, Beange, Lennox y Chicoine, 2000); y las diferencias individuales, el modo en que cada persona haya vivido las etapas anteriores a la vejez y el nivel de Calidad de Vida alcanzado, así como factores de tipo psicosocial, cultural, sanitario, etc., van a ser las claves para determinar este proceso.

Envejecer es un proceso individual, pero para envejecer bien hará falta "la tribu entera", pues es también un tema social

### ENVEJECIMIENTO Y DISCAPACIDAD INTELECTUAL

El envejecimiento ha de entenderse como un proceso que engloba múltiples facetas (bio-psicosocial), perfectamente diferenciables entre sí. Si bien, en su conjunto constituyen un todo indivisi-

ble. Por ello, en las personas mayores con discapacidad intelectual, la interacción entre estos aspectos biológicos, psicológicos y sociales es el factor más importante para el funcionamiento óptimo o no a todos los niveles; para la adaptación o la inadaptación y es lo que determinará la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual que envejecen. Por ello, nos tenemos que plantear ¿Cuáles son las necesidades de estas personas en su proceso de envejecimiento que se verán afectadas por los cambios físicos, psicológicos y sociales asociados al avance de la edad, y cómo habrá que proporcionar los apoyos necesarios?.

Conocer las características propias de ésta “tercera edad” es el punto de partida fundamental para lograr la mejora de su calidad de vida y para poder asegurar una calidad en los apoyos y los servicios y, cuales deberán conllevar asimismo una evaluación continua que forme parte integral de la planificación de los mismos, con el fin de permitir tomar decisiones de mejora durante su puesta en marcha y reformular los planes y estrategias de actuación (Fetterman, 1996).

También el reconocimiento del lógico proceso de envejecimiento en los familiares (especialmente los padres), el cambio de actividades para promover la autonomía personal, y el conocimiento de las necesidades de los familiares con alguna persona afectada por discapacidad intelectual, son elementos de análisis importantes que deben tenerse en cuenta (Flórez et al., 2015). En España, se vienen desarrollando la elaboración de programas de salud y de desarrollo cognitivo para las personas con discapacidad intelectual (como se expondrá más adelante), como por ejemplo el Informe SENECA (Novell et al, 2008); el Libro Blanco del Envejecimiento Activo del IMSERSO (2011), etc...., pero es un camino que aún se está iniciando. Y en concreto, en lo relacionado con el envejecimiento de las personas con síndrome de Down, merecen especial mención por su rigor, visión y calidad, los múltiples trabajos del profesor Flórez (DownCiclopedia, Revista Síndrome de Down Vida Adulta, etc....).

Habrá que tener presente la fragilidad de estas personas de cara a un deterioro cognitivo a sus problemas emocionales; y sobre todo que fragilidad y dignidad son dos caras de una misma moneda.

El bienestar emocional de las personas con discapacidad intelectual en su proceso de envejecimiento deberá servirnos como guía para cómo afrontar y planificar esta etapa final de su vida, de una manera satisfactoria. Sabemos que pueden acelerar el proceso de envejecimiento aspectos como son la magnitud de las reacciones individuales a situaciones de estrés debido a los efectos negativos sobre las capacidades cognitivas, la autoestima y la auto-percepción de competencia debidas normalmente a la repetición de experiencias negativas y a veces a un apoyo social deficitario.

Según Berzosa (2013) envejecer es un proceso individual, pero envejecer bien incluye un componente social, dado que también implica a la familia con la que convive, a las organizaciones que le apoyan, o le acogen como recurso residencial, y a la propia sociedad a la que pertenece como ciudadano activo. Para ello, para envejecer bien, habrá que ir preparando con tiempo a la persona con competencias y capacidades que le permitan afrontar un envejecimiento lo más activo posible. En este sentido los programas de intervención tienen un papel crucial. En cierta medida, para cualquiera de nosotros, nuestro proceso de envejecimiento se verá condicionado, no solo, por nuestra forma de vida, sino además por la calidad y estilos de vida que tuvieron nuestros padres y otros antepasados.

## **CAMBIOS PSICOLÓGICOS PROPIOS DEL PROCESO DE ENVEJECIMIENTO**

A medida que las personas se hacen mayores se van acentuando ciertas dificultades que variarán mucho en función de las condiciones de vida que hayan tenido (Flórez et al., 2015).

La individualidad es el principio determinante que abarca la vida de toda persona, y no menos cuando se trata de una persona con discapacidad intelectual. Pero esa individualidad no vive aisla-

## RETOS DEL ENVEJECIMIENTO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

da, sino que se encuentra bajo la permanente influencia de su entorno. Y ese entorno que le rodea, es el que hace que se potencie o se debilite, el que le sirve de apoyo y de estímulo o lo deja a su aire sometido a sus limitaciones y debilidades (Flórez DownCiclopedia).

Los principales indicadores psicológicos propios del proceso de hacerse mayor de la población general nos sirven de referencia para identificar los distintos cambios cognitivos, conductuales y emocionales de las personas con discapacidad intelectual.

Las personas con discapacidad intelectual que envejecen tienen una doble condición: la edad avanzada, junto a los procesos biológicos aparejados a ella, y una limitación no solo en aspectos cognitivos y emocionales, sino también de conductas adaptativas inherente a la discapacidad. La Conducta Adaptativa se convierte pues en el aspecto central de las definiciones actuales (HH.SS, comunicación verbal y no verbal, habilidades relacionadas con la expresión de emociones, integración social y comunitaria, etc...) la cual, por ello, al llegar la senectud precisa de apoyos más significativos y en muchos casos prácticamente permanentes, para cada uno de los aspectos de la autonomía. Los servicios actuales para las personas mayores en España, en general, aspiran a definirse según un Modelo de Apoyos funcionales cuyo objetivo es lograr la inclusión de este colectivo en los diferentes contextos de vida en los que diariamente realizan sus actividades tanto de la vida diaria (AVD) como instrumentales (AIVD) (Ayudas en el hogar, en la participación en la comunidad, etc.).

Los ancianos con discapacidad intelectual pueden tener índices significativamente mayores de enfermedades psiquiátricas, principalmente debido a la aparición de la demencia, paranoia, etc... ; así como trastornos psíquicos: pérdidas de memoria asociadas a la edad, ritos neuróticos; trastornos emocionales: soledad, depresión, somnolencia, irritabilidad, labilidad emocional, inseguridad y angustia; trastornos en el comportamiento: apatía, menor motivación, agresividad, aburrimiento y desinterés ; otros: aislamiento, reducción de las amistades, pérdida de la capacidad de adquirir nuevas destrezas, pérdida de los apoyos familiares, necesidad de más apoyos para la realización de todas las actividades de la vida cotidiana, etc...

Por otra parte, las personas con discapacidad intelectual, a medida que envejecen, suelen tener más calma, más paciencia, más aceptación, toman decisiones más meditadas. Pero pueden ser menos flexibles a los cambios, o a aprender cosas nuevas

A nivel cognitivo, sabemos que el proceso de envejecimiento suele afectar principalmente a la memoria, el lenguaje, las habilidades visoespaciales, las funciones ejecutivas y las praxias. En relación con los cambios conductuales, parece que la apatía y la inactividad, así como la disminución de los niveles de atención, interés y motivación por las cosas, disminución de la iniciativa y en la velocidad de procesamiento de la información, suelen ser frecuentes. Con respecto a los cambios emocionales se reflejan cambios de humor y labilidad emocional, cierta irritabilidad y ciertos trastornos adaptativos y de relación.

En su conjunto, los autores apuntan al hecho de que el anciano con discapacidad intelectual está expuesto, como mínimo, al mismo tipo de problemas médicos (excluidos los mentales) que el resto de la población. Hay cuadros patológicos cuya prevalencia parece ser mayor, como son los sensoriales u otros según la etiología específica de su discapacidad intelectual. Y todo ello, podrá tener sus repercusiones en determinados aspectos psicológicos.

También es enormemente importante el hecho de que las personas ancianas con discapacidad incluso ligera no presenten quejas de manera espontánea que llamen la atención sobre su proceso patológico; y así, toleran trastornos importantes sensoriales, el dolor torácico, la disnea, la dispepsia o los problemas relacionados con la micción, o expresan los síntomas de manera enteramente atípica: mediante el aumento de la irritabilidad, la inactividad, la pérdida de apetito, los problemas del sueño. A veces, los cuadros alcanzan una gravedad que difícilmente se hace detectable si sólo se atiende a lo que se considera la sintomatología característica. (FlórezDownCiclopedia).

Habrá que estar muy atentos para detectar de manera temprana indicadores en el sentido de las peculiaridades anteriormente señaladas. Por lo tanto, se plantean nuevos interrogantes e ineludiblemente se requieren nuevas formas de apoyos, evaluación e intervención para atender de forma integral las demandas de las personas mayores con discapacidad en esta nueva etapa de su vida y las de sus familias y profesionales a cargo. Tengamos siempre presente que independientemente de la edad mental o del nivel de habilidades que hayan alcanzado, siguen gozando del beneficio de vivir y de aprender.

### **ALGUNAS HERRAMIENTAS DE EVALUACIÓN Y DIAGNÓSTICO DEL DETERIORO COGNITIVO**

La evaluación y diagnóstico del deterioro cognitivo en las personas mayores con discapacidad intelectual resulta siempre una tarea compleja. Profesionales y familias han de realizar unas observaciones regulares de los aspectos cognitivos y conductuales y de sus posibles cambios. Si en la población en general existe una gran diversidad interindividual de las variables que influyen sobre las distintas capacidades a lo largo de la vida y determinan el estado en la vejez, en el caso de las personas con discapacidad intelectual la heterogeneidad es mucho mayor aún.

Resulta especialmente difícil realizar un diagnóstico preciso de los problemas de salud mental en las personas con discapacidad intelectual precisamente por el efecto “eclipsador” de la propia discapacidad (Reiss et al., 1982), y más aún en la etapa de la vejez.

Hasta ahora se han utilizado en gran medida test cognitivos que no resultan muy adecuados para este tipo de población pues suelen tener un elevado contenido lingüístico y esto les perjudica en buena medida. Es muy importante conseguir una mayor precisión diagnóstica en la fase inicial del proceso de envejecimiento, así como una prevención y/o intervención acorde con las necesidades de las personas. El diagnóstico es más difícil aun a medida que estas personas se van haciendo cada vez más mayores.

Sabemos que el colectivo de personas con discapacidad intelectual es complejo y muy heterogéneo. Sus necesidades de apoyo y la intensidad de los mismos van a variar en función de las distintas discapacidades, su grado y de la propia persona que la padece. Por tanto, no podemos entender el proceso de envejecimiento de estas personas, como un proceso unitario ni hablar de un modo específico de envejecimiento de un determinado colectivo o tipo de discapacidad. El proceso de envejecimiento es, como en el resto de la población, muy variable (Evenhuis, Henderson, Beange, Lennox y Chicoine, 2000; Navas 2014), y las diferencias individuales, el modo en que cada persona haya vivido las etapas anteriores a la vejez y el nivel de calidad de vida alcanzado, así como factores de tipo socio-político, cultural, sanitario, etc., van a ser las claves para definir este proceso. La evaluación afinada y ajustada, y el tratamiento de las personas con discapacidad intelectual no siempre son una tarea sencilla.

Cuando se trata por ejemplo de evaluar deterioro cognitivo, por una parte, se están utilizando pruebas validadas para la población general y puede que no resulten sensibles a la hora de diferenciar el deterioro cognitivo asociado a la discapacidad intelectual, (por ejemplo, el MiniMental o las escalas Wechsler).

Pueden presentarse problemas a la hora de determinar lo que siente la persona, si tiene problemas para expresar sus sensaciones o comprender las demandas que se le hacen, etc...Por ello, conviene utilizar, al menos, una medida estandarizada y adaptada a la población con discapacidad intelectual que nos permita obtener una línea base neuropsicológica, un punto de inicio a partir del cual realizar medidas repetidas que después se comparen a lo largo del tiempo y nos permitan evaluar la magnitud del cambio o deterioro cognitivo en la persona con discapacidad intelectual (Morán et al., 2013)

Desde el punto de vista de la evaluación cognitiva y conductual, habrá que aplicar el uso de unas determinadas escalas de evaluación psicológica que han sido progresivamente adaptadas y perfec-

## RETOS DEL ENVEJECIMIENTO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

cionadas para su aplicación en personas con discapacidad intelectual. En este sentido y siguiendo a Flórez et al., (2015) pasaremos a mencionar algunas pruebas de evaluación que pudieran resultar útiles:

- Test de Barcelona para Personas con Discapacidad Intelectual (TB-DI) Esteba – Castillo (2015)
- Test de screening( NTG- EarlyDetectionScreenforDementia) ayuda a valorar cuando hay un sospecha de demencia en las personas con discapacidadintelectualk. Se puede encontrar en la web: <http://aadmd.org/ntg/screening> (septiembre 2014)
- CAMDEX-DS de Holland et al. (2006), se trata de una Prueba de Exploración de Cambridge para la valoración de trastornos mentales en adultos con discapacidad intelectual. Ha sido adaptada en España por Esteba – Castillo et al. (2013).
- Permite diferenciar entre el déficit cognitivo secundario a la propia discapacidadintelectual y el déficit cognitivo secundario a un proceso degenerativo de estas personas.
- Programa Integrado de Exploración Neuropsicológica para personas con discapacidad Intelectual (PIEN-DI)
- DM-ID Manual de Diagnóstico Discapacidad Intelectualbasado en los criterios del DMS-IV-TR para personas con discapacidad intelectual
- DASH\_II Evaluación Diagnóstica para personas con discapacidades graves (Matson, 1994)
- DC-LD basado en los criterios del CIE 10 (Cooper et al., 2003)
- SAS-NPS de la Fundación Aura incide en diversos aspectos neuropsicológicos de tipo cognitivo, conductual y emocional y valorar el funcionamiento adaptativo de las personas con discapacidad intelectual que envejecen (Fernández- Olaria et al., 2011; Signo 2012)

## INTERVENCIONES ESPECÍFICAS PARA FAVORECER EL ENVEJECIMIENTO ACTIVO DE ÉSTA POBLACIÓN

Las personas mayores con discapacidad intelectual, requerirán más apoyos que el resto de la población, para poder seguir manteniendo y desarrollando sus capacidades y conseguir el mayor grado posible de autonomía.Envejecer es un proceso individual, pero para envejecer bien es también un tema social. No sólo afecta a la persona que envejece, sino también a su familia, a las organizaciones y por ende a la propia sociedad. La Convención de las Naciones Unidas sobre Derechos de las personas con Discapacidad (2006) recoge el derecho a tener un Envejecimiento satisfactorio, manteniendo relaciones y vínculos con sus entornos emocionales. ¿Qué debe hacer la psicología?: Desentrañar el problema para idear y aplicar soluciones eficaces.

Con el objetivo de conseguir el mayor bienestar de las personas con discapacidad intelectual se desarrollan programas y se promueven actividades centradas en la propia persona (PCP), que contribuyen a un envejecimiento activo y favorecen la autonomía personal y la calidad de vida.No todo programa es aplicable en todos. No todos están capacitados para todo. Y cuando digo todos me refiero no sólo a la persona con discapacidad sino a su entorno más inmediato: la familia.

En los últimos años la ciencia busca que las actuaciones de los profesionales estén basadas en evidencias para que los tratamientos sean lo más eficaces posibles y haya el mínimo de dispersión y de errores. Y en éste ámbito concreto andamos escasos de evidencias hoy en día.

En la praxis científica, cualquier acción se intenta validar y estandarizar. En el bagaje de cualquier profesional en el campo que nos ocupa, entra también ser un profesional preciso, inteligente y creativo si se quiere ser certero en los tratamientos.

Un profesional que se basa en la ciencia es el que reflexiona sobre lo que hizo, por qué lo hizo, cómo lo hizo y lo que aprendió al hacerlo. Y así, poco a poco irá mejorando su praxis.

No deberíamos valorar únicamente que soportes podemos darles para garantizar su bienestar

físico, material y emocional, sino prever qué herramientas, estrategias y espacios podríamos generar para que puedan continuar desarrollándose como personas, con sus inquietudes, sus sueños, sus proyectos de vida....

Algunos Programas de Intervención de interés para esta población serían:

- Cuida tu cerebro... y mejora tu vida (Bilbao A. 2013)
- Programa Aura Vital (2012) de la Fundación Aura para optimizar el bienestar físico, social y mental de las personas.
- CÔRTEX: programa para la estimulación y el mantenimiento cognitivo en demencias (Maroto et al. 2012)
- Memorievoc: programa neuropsicológico para la estimulación de la memoria. (López Clavijo 2008)
- Mente activa: ejercicios para la estimulación cognitiva gerontológica (Mayan Santos JM 2008)
- PRESNI: Programa de estimulación neuropsicológica integral: Manual del usuario (Balea Fernández et al. 2007)
- Activemos la Mente (Peña Casanova actualización 2005) editado por la Caixa
- Estimulación cognitiva: Guía y material para la intervención (Martínez Rodríguez 2002) Principado de Asturias
- "NeuroPersonalTrainer" (NPT). El Servicio Especializado en Salud y Discapacidad Intelectual (SEMS-DI) de Girona nos ofrece una plataforma de tele-rehabilitación cognitiva denominado "NeuroPersonalTrainer" (NPT), que permite estimular las capacidades cognitivas (en lenguaje, memoria, atención o funciones ejecutivas).
- Programa Grador (Franco et al. 2000)
- Volver a empezar. Ejercicios prácticos de estimulación cognitiva (Tárraga et al., 1999) publicado por la Fundación ACE

## **ENVEJECIMIENTO Y DISCAPACIDAD INTELECTUAL: RECOMENDACIONES**

Una primera recomendación de tipo general, será que dado que las personas con discapacidad intelectual sobrevivirán a sus padres, resulta fundamental iniciar con antelación un proceso de planificación individual en el entorno familiar que designe a otra persona para velar por el cumplimiento de los deseos de la persona con DI cuando envejezca, que bien pueden ser seguir viviendo en su entorno comunitario y no ingresar en un centro residencial.

Por otra parte, debemos de tener claras, tanto los profesionales como las familias, una serie de recomendaciones que favorezcan su mejor envejecimiento. Siguiendo a Flórez (DownCiclopedia) podemos plantear algunas de esas recomendaciones a tener en cuenta para la atención de calidad de estas personas

- Como en todo tipo de acción enmarcada en el ámbito de la discapacidad, todas las acciones deben darse dentro del marco de la Calidad de Vida, atendiendo al conjunto de las necesidades de las personas:
- Esforzarse en conservar sus habilidades, sobre todo las que afectan a su propia dignidad (comida, aseo personal), más que enseñarle otras nuevas.
- Reducir al mínimo los cambios en el ambiente y en la rutina diaria.
- Simplificar las rutinas y reducir las posibilidades de elección para minimizar la ansiedad y la frustración
- Tener paciencia, volver a dirigir y que las órdenes verbales sean sencillas, que se note que toda la atención va dirigida a apoyar.
- Mantener su conciencia en lo posible, trayéndole recuerdos y conversando sobre experiencias pasadas.

## RETOS DEL ENVEJECIMIENTO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

- Ayudarle a que mantenga su orientación a base de anunciarle los sucesos que van a ocurrir durante el día, recordándole la fecha en que vive, los lugares, nombrando las personas que le rodean. No forzarle a estar en la realidad, pero tampoco seguirle en su pensamiento delirante.
- Darle seguridad cada día, aun cuando no nos responda.
- Intentar comprender palabras y símbolos que emplee para la comunicación.
- Ser pacientes y no tratar de que él venga a nuestro terreno sino al contrario: ir nosotros al suyo.
- Dar los alimentos y líquidos necesarios para su nutrición e hidratación.
- Consultar al médico cuando se vea que una medicación deja de ser útil; pero asumir la responsabilidad cuando se vea necesario darle alguna medicación.
- Reducir los riesgos de accidentes que puedan surgir durante el aseo personal (suelo deslizante, afeitado), previéndolos y adoptando medidas.
- Hacer llegar el afecto y la protección con voz tranquila, realizar contactos físicos para darle seguridad, o para alabarle.
- Proporcionar un ambiente familiar, seguro, con supervisión para evitar confusión e inseguridad.
- Mantener el nivel actual de independencia a base de incrementar la supervisión por parte del personal y de su rápida y eficaz respuesta a las necesidades.
- Modificar el programa del individuo, o hacer planes de anticipación de las actividades de la vida diaria y de las necesidades de supervisión, cuando sea necesario.
- Seguir y anotar los cambios que haya en los episodios de confusión, desorientación, lapsus de memoria, para estar mejor preparados si se repiten.
- Seguir evaluando su movilidad, seguridad y necesidades de la vida diaria.
- Informar al personal, familiares y cuidadores sobre los cambios y estrategias previstos en los planes de atención.
- Tratar de identificar los factores que ocasionan una conducta inapropiada o peligrosa, e intentar disminuir la probabilidad de que vuelvan a ocurrir

## ENVEJECIMIENTO Y CALIDAD DE VIDA

El concepto de "Calidad de Vida" de las personas con discapacidad ha venido cobrando importancia en estos últimos años. Se ha convertido en un tema central de producciones, tanto profesionales como científicas. Prueba de ello son las numerosas investigaciones que se están y se han desarrollado (Beech, 1993; Verdugo, 2002; Goode, 2002, etc...), así como los más recientes y casi permanentes trabajos de Verdugo y Schalock en este sentido podemos citar a Verdugo y SchalockCoords, (2013).

Sí que convendrá recordar que la calidad del envejecimiento de una persona en general, y de una persona con discapacidad intelectual en particular, depende en buena parte de la calidad que haya tenido a lo largo de su vida, del grado en que su vida haya tenido un proyecto y éste haya sido seguido con constancia. Cuanto más se haya poseído, más retendrá o más se tardará en perderlo. Y esto sirve para conseguir que continúen en la realización de algunas actividades, en el arreglo personal, en el mantenimiento de la comunicación, etc.. (Flórez DownCiclopedia).

Tenemos que tener muy presente que independientemente de la edad mental o del nivel de habilidades que hayan alcanzado, siguen gozando del beneficio de vivir y de aprender. Es estimulante seguir aprendiendo a lo largo toda la vida, así como disfrutar del ocio de aspectos sociales, de diversión, etc... Esto hará que se siente ahora realmente más feliz y que su autoestima sea más elevada. Sin autoestima no hay vida auténtica: ganas de vivir, disfrute, ganas de superarse. Pero es imposi-

ble que tú puedas imbuirle de autoestima si primero no tienes estima de él. Si no le consideras capaz de mejorar, de avanzar, de convertirse en una persona autónoma, de desarrollar capacidades. Cuando las expectativas que se tienen, por el contrario, son negativas esto se transmite a través de los gestos, las palabras, las actitudes.

Finalmente, cuando la vida nos pone una persona mayor con discapacidad intelectual a nuestro lado y a nuestro cargo. Tenemos que responder de una manera comprometida. Es un familiar, un paciente, un vecino... A esa llamada hemos de responder con un espíritu realmente vocacional, en el sentido más elevado del término. De manera comprometida para contribuir a que esa persona, con la edad que tenga, se desarrolle y llegue a vivir siguiendo las líneas de acción que el conocimiento nos proporciona. Con entusiasmos paciente, activo, constante. Tendremos momentos de decaimiento, y contrariedades. Sólo nuestra buena acción personal y profesional, será capaz de cambiar y mejorar, poco a poco, la atención y los apoyos eficaces que requiere esta persona. Respondamos tal como nuestros mayores se merecen y nos piden. Tendremos que facilitarle los apoyos necesarios para que pueda disfrutar de la mayor Calidad de Vida que sea posible. Tenemos que tenerlo muy claro.

Cada vez es mayor la necesidad y el interés sobre cómo envejecen estas personas y qué medidas tenemos poner en práctica para apoyarlos en este proceso.

## BIBLIOGRAFÍA

- Balea FJ, Perea MV, Ciordia N (2007) PRESNI: Programa de estimulación neuropsicológica integral: Manual del usuario. Las Palmas de Gran Canaria: Caja de Canarias
- Bech, P. (1993). Quality of lifemeasurements in chronic disorders. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 59, 1-11
- Berzosa G. (di r.) (2013). Las personas con síndrome de Down y sus familias ante el proceso de envejecimiento. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad, Down España
- Bilbao, A. (2013). Cuida tu cerebro... y mejora tu vida. Madrid: Plataforma
- Convención de las Naciones Unidas sobre Derechos de las personas con Discapacidad (2006). Naciones Unidas.
- Cooper SA, Melvill CA, Einfeld SL, (2003). Psychiatric diagnosis, intellectual disabilities and Diagnostic Criteria for Psychiatric disorders for Use with Adults with Learning Disabilities / Mental Retardation (DC-LD) *J Intellect Disabil Res* 2003;47:3-15
- Esteba – Castillo, S. (2015). Neuropsicología del trastorno del Desarrollo Intelectual con y sin origen genético. Tesis Doctoral. Facultad de Medicina. Universidad Autónoma de Barcelona.
- Esteba – Castillo, S. Dalmau -Bueno, A. Ribas-Vidal, N. Vilá- Alsina, M. Novell-Alsina, R. García-Alba, J. (2013). Adaptación y validación del Cambridge Examination for Mental Disorders of Older People with Intellectual Disabilities (CAM\_DEX\_DS) en población española con discapacidad intelectual. *Rev. Neurología* 2013; 57:337-346
- Evenhuis, H.M., Henderson, C.M., Beange, H., Lennox, N. y Chicoine, B. (2000): Healthy Aging – Adults with Intellectual Disabilities: Physical Health Issues. Ginebra: World Health Organization.
- Evenhuis HM. Medical aspects of ageing in a population with intellectual disability: III. Mobility, internal conditions and cancer. *J Intel Disabil Res* 1997; 41: 8-18.
- Fernández- Olaria, R Signo, S. Bruna, O. Canals G. (2011) Envejecimiento activo en personas con Síndrome de Down. Estudio multicéntrico para la prevención e intervención del deterioro cognitivo. *Síndrome de Down: Vida adulta* 2011;9:81-87
- Fetterman, D.M. (1996). Empowerment evaluation. An introduction to theory and practice. En D.M Fetterman y S.J. Kaftarian (Eds.), *Empowerment evaluation. Knowledge and tools for self-assessment and accountability*. Thousand Oaks, CA: Sage

## RETOS DEL ENVEJECIMIENTO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

- Flórez, J, Garvía, B, y Fernández Olaria, R, (2015). Síndrome de Down: Neurobiología, Neuropsicología, Salud Mental. CEPE. Madrid.
- Flórez J. (dir) DownCiclopedia<https://www.downciclopedia.org/envejecimiento1/la-terapeutica-y-los-cuidados-en-el-anciano-con-sindrome-de-down>
- Flórez J. (dir) Revista Síndrome de Down. Vida Adulta. Revista digital de la Fundación Iberoamericana Down21.
- Fundación Aura (2012) Fundación Proyecto Aura.
- Goode, D. (2002). Mental retardation is dead: long live mental retardation! *Mental Retardation*, 40(1), 57-59.
- Holland, T. Huppert FA. Treppner P, Dodd, K. (2006). CA-DEX-DS: The Cambridge Examination for Mental Disorders of Older People with Intellectual Disabilities ( Vol I) Cambridge University Press
- IMSERSO (2011). Envejecimiento Activo. Libro Blanco Madrid: Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Secretaría General de política Social y Consumo. Instituto de Mayores y Servicios sociales. Madrid
- López Clavijo, L (2008). Memoria voc: programa neuropsicológico para la estimulación de la memoria. Madrid: CEPE
- Matson, J (1994) The Diagnostic Assessment for Severe Handicapped II. Scientific Publishers Inc. Baton Rouge, LA
- Martínez Rodríguez, T (2002) Estimulación cognitiva: Guía y material para la Intervención. Gobierno Principado de Asturias
- Mayan Santos, JM y Fernández M. (2008). Mente activa: ejercicios para la estimulación cognitiva gerontológica. Madrid: Pirámide
- Maroto, MA. Blanco V, Berrocosa, JL. Sánchez, T. Saavedra, C. (2012). CÓRTEX: programa para la estimulación y el mantenimiento cognitivo en demencias. Madrid: TEA Ediciones
- Navas, P., Uhlmann, S y Berasategui, A. (2014). Envejecimiento Activo y Discapacidad Intelectual. Ministerio de Educación cultura y Deporte. Colección Investigación. Madrid
- Novell R.; Nadal, M, Smilges A. Pascual J Pujol, J., ( 2008). Informe SÉNECA. Envejecimiento y discapacidad Intelectual en Cataluña. FEAPS. Barcelona
- Peña Casanova J (2005). Activemos la Mente. Fundación La Caixa. Barcelona
- Reiss S, Levitan GW, Szyszko J (1982) Emotional disturbance and mental retardation: diagnostic overshadowing. *Am J Ment Defic* 1982; 86: 567-574
- Signo S (2012) Canvis neuropsicològics en el process d'envelliment en les persones amb síndrome de Down. *Rey Aloma* 2012; 30: 119-125
- Tárraga, L y Boada M. Eds (1999). Volver a empezar. Ejercicios prácticos de estimulación cognitiva. Fundación ACE. Barcelona
- Verdugo, M.A. (2002): "Calidad de vida en el envejecimiento de las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo". En R. Pérez Gil (Ed): *Hacia una cálida vejez. Calidad de vida para la persona mayor con retraso mental*, (ps. 79- 101). Madrid. FEAPS.
- Verdugo, M.A. y Shalock, R. (Coord.). (2013). *Discapacidad e inclusión. Manual para la docencia*. Colección Psicología. Ediciones: Amarú. Salamanca