

Envejecimiento activo y discapacidad intelectual

Ministerio
de Educación, Cultura
y Deporte

COLECCIÓN
INVESTIGACIÓN

Ci

CNIE

Envejecimiento activo y discapacidad intelectual

COLECCIÓN INVESTIGACIÓN

Catálogo de publicaciones del Ministerio: mecd.gob.es
Catálogo general de publicaciones oficiales: publicacionesoficiales.boe.es

Envejecimiento activo y discapacidad intelectual
Colección Investigación

Autoras:

Patricia Navas (Investigadora Principal)
Sonja Uhlmann
Ana Berástegui

Con la colaboración de:

María Luisa Jiménez
Patricia Fernández
Marta Pino
Ángeles Carranza (apartado Bienestar Físico)



Fundación Síndrome de Down de Madrid (Down Madrid)



Cátedra Telefónica-Fundación Repsol de Familia y Discapacidad. Universidad Pontificia Comillas



MINISTERIO DE EDUCACIÓN, CULTURA
Y DEPORTE

Secretaría de Estado de Educación, Formación
Profesional y Universidades
Centro Nacional de Innovación e Investigación Educativa

Edita:

© SECRETARÍA GENERAL TÉCNICA
Subdirección General
de Documentación y Publicaciones

NIPO: 030-14-159-7

Maqueta: Estilo Estugraf Impresores, S. L.

Contenido

Prólogo	7
Preámbulo	9
Bienestar Físico	15
Introducción	16
Salud y problemas de salud en las personas con DI en proceso de envejecimiento	17
Acceso a Servicios Sanitarios	19
Buenas Prácticas en Bienestar Físico	22
<i>Bienestar y ejercicio físico</i>	22
<i>Atención sanitaria y acceso a servicios sanitarios</i>	24
<i>Formación de profesionales sociosanitarios</i>	25
<i>Otros documentos de interés</i>	28
<i>Otras páginas web de interés</i>	29
Referencias Bibliográficas	30
Bienestar Emocional	34
Introducción	35
Necesidades y aspectos psicológicos de las personas con DI que envejecen	36
<i>Salud Mental</i>	36
<i>Deterioro cognitivo y demencia tipo Alzheimer</i>	39
<i>Procesos de duelo</i>	42
Buenas prácticas en Bienestar Emocional	43
<i>Evaluación del deterioro cognitivo</i>	43
<i>Formación en diagnóstico dual</i>	44
<i>Servicios Salud Mental y DI</i>	45
<i>Duelo y comunicación de la información</i>	46
<i>Otras buenas prácticas en BE</i>	48
Referencias Bibliográficas	48
Bienestar Material	52
Introducción	53
Vivienda	54
Estatus económico y situación laboral	57
Buenas prácticas en Bienestar Material	59
<i>Entorno de vivienda</i>	59
<i>Empleo y transición a la jubilación</i>	63
Referencias Bibliográficas	65

Derechos	67
Introducción	68
La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006)	69
<i>La Convención en España</i>	70
<i>Consideraciones específicas con respecto al colectivo de personas con DI</i>	71
<i>Consideraciones específicas con respecto a las personas con DI que envejecen</i>	72
Buenas Prácticas en materia de Derechos	73
<i>Otras web relevantes sobre discapacidad y derechos</i>	77
<i>Otros documentos de interés</i>	78
Referencias	78
Autodeterminación	81
Introducción	82
Autodeterminación en la etapa adulta y vejez	83
Buenas Prácticas en Autodeterminación	86
<i>Promoción de la Autodeterminación (General)</i>	86
<i>Planificación y toma de decisiones con respecto al futuro</i>	89
<i>Autodeterminación en el contexto de la Salud</i>	90
<i>Autodeterminación en el contexto de vivienda</i>	91
<i>Otros documentos de interés</i>	93
Referencias	94
Inclusión Social	97
Introducción	98
Buenas Prácticas en Inclusión Social	102
<i>Inclusión Social en el contexto de Vivienda</i>	102
<i>Inclusión Social (General)</i>	104
<i>Algunos documentos de interés disponibles online</i>	106
Referencias	107
Relaciones Interpersonales	110
Introducción	111
Apoyo familiar	113
Ocio y relaciones interpersonales	114
Buenas Prácticas en Relaciones Interpersonales	117
<i>Apoyo Familiar</i>	117
<i>Ocio y Relaciones Interpersonales</i>	118
<i>Otros documentos y páginas de interés</i>	122
Referencias	122
Desarrollo Personal	125
Introducción	126
Necesidad de avanzar hacia nuevos servicios de día	127
Buenas Prácticas en Desarrollo Personal	130
<i>Actividades y Centros de día</i>	130
<i>Promoviendo el DP mediante la transición a la jubilación</i>	134
Referencias	134

Reflexiones Generales	137
Bienestar Físico	138
Bienestar Material	138
Bienestar Emocional	139
Derechos	140
Autodeterminación	140
Inclusión Social	141
Relaciones Interpersonales	141
Desarrollo Personal	142

Prólogo

*“Cuando creíamos que teníamos todas las respuestas,
de pronto cambiaron todas las preguntas”*

Mario Benedetti

Hace 25 años, a partir de la inquietud de un grupo de familias y de la mano de pedagogos, psicólogos, logopedas y otros profesionales, nos adentrábamos en el mundo de la Atención Temprana para buscar y entender cómo mejorar la calidad de vida de las personas con síndrome de Down quienes, durante mucho tiempo, se habían visto despojados de sus derechos y sus posibilidades de desarrollo personal.

Conocidos y valorados de manera real y fehaciente los beneficios de esta estimulación temprana, sumados a los programas preventivos de salud y a los avances médicos, nos asomamos a una nueva realidad, consecuencia de ello, que es el aumento de su esperanza de vida. Y, como producto indiscutible, su prolongada etapa adulta.

Esta nueva realidad ha desenmascarado, muy a nuestro pesar, la presencia de una tendencia al envejecimiento prematuro en las personas con síndrome de Down. A algunas causas fisiológicas que lo explican, se añade un agravamiento debido a la carencia de programas de formación e intervención específicos en estas etapas del desarrollo, como los ya asentados con éxito en la niñez y en la adolescencia - con su educación inclusiva, su desarrollo en el campo de las artes y el deporte - o en los primeros años de su mayoría de edad - con su incorporación al mundo laboral.

En este nuevo escenario es importante que las personas con síndrome de Down puedan contar con el apoyo necesario para poder continuar desarrollando sus capacidades. No deberíamos valorar solo qué soportes podemos darles para garantizar su bienestar físico, material y emocional, sino prever qué herramientas y espacios podríamos generar para que puedan continuar desarrollándose como personas, con sus inquietudes, sus sueños, sus proyectos de vida...

En definitiva, se abre la puerta al desarrollo de nuevas prácticas que promuevan un envejecimiento activo y que permitan el desarrollo de una vida plena. Debemos ser conscientes de que cuanto más activo sea ese proceso de envejecer, menor será también su dependencia y mayor su aporte a la sociedad, donde pueden continuar poniendo a disposición de los demás sus capacidades. No se trata solo, pues, de tener una actividad en la que pasar el día sino, y muy especialmente, plantear desafíos que les permitan poner en juego sus habilidades y ofrecerles la formación o programas de intervención que necesitan para hacerlo con éxito.

Y es por ello que, junto con la Universidad de Comillas, solicitamos la colaboración del CNIIE, por su capacidad generadora de conocimiento e innovación en educación, para analizar, de manera conjunta, cómo y de qué manera podemos seguir ofreciendo a las personas con discapacidad intelectual los apoyos y herramientas que tan buenos frutos han

dato en etapas anteriores. Muchas gracias al CNIIE, y en especial a su Consejero Técnico D. Félix Labrador y su equipo, por apoyar esta iniciativa y participar con nosotros de este nuevo desafío.

Estamos ante la oportunidad de pensar, descubrir y debatir cuáles son las nuevas necesidades que se generan y, por consiguiente, cuáles son las respuestas idóneas que deberíamos brindar para que las personas con Síndrome de Down puedan disfrutar de una vida que les permita alcanzar altos niveles de realización personal. Respuestas que debemos encontrar con cierta urgencia pues la realidad misma nos apremia.

Inés Alvarez Arancedo
Presidenta del Patronato de Down Madrid

Preámbulo

El envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual (DI) es un fenómeno de generalización relativamente reciente que se ha visto favorecido por cambios en el estilo de vida, los avances en medicina, el mejor cuidado de la salud y la existencia de entornos más seguros que han posibilitado un incremento en la expectativa de vida. En lo que al colectivo de personas con síndrome de Down se refiere, mientras que hace unas décadas la expectativa de vida de estas personas era de unos 20 años, en la actualidad se encuentra en torno a los 70, habiendo incrementado en más de un 400% desde 1960 (Presson et al., 2013).

A lo largo del presente documento, si bien somos conscientes de la variabilidad intra e interindividual que caracteriza al colectivo de personas con DI, nos referiremos con el término ‘personas mayores con DI’ o ‘personas en proceso de envejecimiento’ a aquellos mayores de 45 años, teniendo siempre presente que será el declive observado en la evaluación funcional de las capacidades de cada individuo lo que marque de un modo u otro el inicio de la vejez.

En nuestro país, como señala la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud (EDDES) (INE, 2000), de los 3.528.221 de personas con discapacidad (el 9% de la población general), 2.072.652, corresponden a la población de personas de 65 y más años (un 58,74% del total de personas con discapacidad). Analizando los datos de una encuesta más reciente, la encuesta EDAD –Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía personal y situaciones de Dependencia– (INE, 2008), Berzosa (2013) afirma que la esperanza de vida de las personas con síndrome de Down que supera los 45 años está aumentando de manera progresiva (del 10,8% de la población en 1999 al 13,6% en 2008), siendo este incremento mayor en varones que en mujeres). Dado el relativamente reciente incremento en la expectativa de vida de las personas con discapacidad en general y con DI en particular, urge poner en marcha programas cuyo objetivo principal sea el de anticipar las demandas de este grupo de población para poder asegurar así la existencia de los recursos adecuados, promoviendo un proceso de envejecimiento activo y saludable.

Este incremento en la esperanza de vida de las personas con DI ha dado lugar a la puesta en marcha de estrategias encaminadas a promover un ‘Envejecimiento Activo’ definido por la Organización Mundial de la Salud como el proceso por el cual se optimizan las oportunidades de bienestar físico, social y mental durante toda la vida con el fin de mejorar la calidad de vida de las personas a medida que envejecen (OMS, 2002).

El término envejecimiento activo fue adoptado por la OMS con el propósito de reconocer los factores que afectan al proceso de envejecimiento de individuos y poblaciones, pues se trata de un proceso dinámico que envuelve tanto al individuo como a su entorno.

Este proceso de envejecer activamente ha de ser entendido por tanto desde una perspectiva ecológica (Cantor y Little, 1985) con cambios a nivel: microsocioal (e.g., afrontar la pérdida del apoyo parental, promocionando el envejecimiento activo a través de otros apoyos formales e informales); mesosocioal (e.g., puesta en marcha de los recursos apropiados por parte de organizaciones y adaptaciones en el entorno más próximo al individuo); y macrosocioal (e.g., desarrollo de políticas sociales).

El envejecimiento satisfactorio de las personas con discapacidad intelectual ha de entenderse por tanto como un proceso que dependerá del éxito alcanzado a la hora de adaptar el entorno a las circunstancias de cada individuo, de tal modo que este último, aun cuando sus condiciones sean menos óptimas, pueda seguir manteniendo lo que anteriormente consideraba importante y gratificante en su vida (Baltes y Baltes, 1990) gracias a los apoyos ofrecidos por cada uno de los sistemas arriba mencionados.

No obstante, como expondremos a lo largo de las siguientes páginas, algunas barreras impiden que organizaciones, familiares, y las propias personas con DI se enfrenten sin dificultades a este proceso de envejecimiento. Por citar un ejemplo, en lo que al bienestar físico de las personas mayores con DI se refiere, las estrategias enfocadas a combatir los síntomas de la enfermedad han primado frente a las estrategias de intervención primaria (dirigidas a la prevención de la enfermedad) (Berjano y García, 2010). La fragmentación entre el Sistema Sanitario y de Servicios Sociales dificulta la puesta en marcha de respuestas específicas y coordinadas a las nuevas necesidades que experimentan las personas mayores con DI. Por citar otro aspecto en el que organizaciones han de trabajar de manera prioritaria en pro de favorecer un proceso de envejecimiento satisfactorio, existen considerables discrepancias en cuanto a las oportunidades de las personas mayores y las jóvenes con discapacidad intelectual para participar y desempeñar un papel activo en la comunidad de la que son miembros, obteniendo los adultos las menores puntuaciones en lo que a desarrollo personal se refiere (Gómez, Verdugo, Arias, Navas y Schalock, 2013). Ello, en parte, es debido a que aún muchos asumen como normal que las personas mayores con DI lleven vidas sedentarias y, por lo tanto, consideran que la estimulación que han de recibir del entorno ha de ser menor, pasando a ser considerados observadores y no tanto participantes en la vida social. Tales estereotipos contrastan con la realidad actual, en la que las personas mayores con discapacidad intelectual son capaces de adaptarse a la vida en comunidad, llegar a ser más independientes, aprender nuevas estrategias y desempeñar un papel activo en sus vidas. De hecho las personas mayores con discapacidad intelectual perciben esta etapa de sus vidas como un período en el que son libres para actuar de acuerdo con sus propios intereses, y en el cual las relaciones sociales tienen un gran potencial de ampliarse debido a la existencia de menores restricciones por parte de los cuidadores principales (Bigby, 2004). De hecho Berzosa (2013) señala, en relación al colectivo específico de personas con síndrome de Down, que desean estar presentes en el mundo laboral, seguir aprendiendo a lo largo de todo el ciclo vital, así como disfrutar de la sociedad del ocio, la convivencia y la diversión.

El proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual ha dado lugar a la aparición de nuevas necesidades que han sido ampliamente señaladas por investigadores y organizaciones (e.g., Aguado y Alcedo, 2004; Berzosa, 2013; Rodríguez-Aguilella, Verdugo y Sánchez-Gómez, 2008; Zugazaga, Restrepo, Bayarri y Delgado, 2012) y que afectan, no solo a las personas con discapacidad intelectual, sino también a sus familias, con repercusiones tanto en la calidad de vida individual como familiar. La aparición de nuevas necesidades, entre las que destacan la mayor especialización para el tratamiento de las personas con discapacidad por parte de los médicos y personal sanitario, los recursos económicos, los servicios asistenciales en el propio domicilio, las barreras arquitectónicas, la carencia de apoyos informales, o el

ocio, entre otras, requiere, como señalan Aguado, Alcedo, Fontanil, Arias y Verdugo (2006) el desarrollo de una adecuada red de servicios y la correcta planificación de recursos económicos, materiales y humanos, que permitan dar respuesta y atención a las necesidades presentes y futuras de este colectivo. No obstante, según datos procedentes del *Libro Blanco de la Dependencia* (2005) la carencia de información sobre centros y servicios para personas mayores con discapacidad intelectual con que contamos en nuestro país es tal que no podemos realizar comparaciones en cuanto a provisión de servicios por área geográfica, ni tampoco llevar a cabo una adecuada evaluación y planificación de los mismos.

Como señala Madrigal (2007), en España, el fenómeno relativamente nuevo del envejecimiento de las personas con DI, ha cogido desprevenido a los responsables de los Servicios Sociales. Si bien es cierto que en los últimos años se ha producido en nuestro país un incremento tanto en el número de publicaciones como en documentos técnicos orientados a identificar las necesidades de este colectivo así como líneas prioritarias de actuación (como por el ejemplo, el II Plan de Acción para personas con síndrome de Down en España 2009-2013 de la Federación Española de Síndrome de Down; El proyecto ITERUM sobre síndrome de Down y envejecimiento; El informe SENECA (Novell, Nadal, Smilges, Pascual y Pujol, 2008); *El Libro Blanco del Envejecimiento Activo* (2011) del IMSERSO, entre otros) las administraciones y organizaciones han de otorgar prioridad al diseño de programas de promoción de la salud para las personas con DI destinados a reducir las condiciones de salud secundarias, promover el desarrollo personal a través de, por ejemplo, programas de transición a la jubilación que reduzcan el impacto negativo que pudiera ejercer sobre este colectivo el cese de la actividad laboral, proporcionar oportunidades de ocio y disfrute del tiempo libre sin generar, en la medida de lo posible, servicios específicos, o promover el desarrollo de centros de día alternativos que permitan a la persona envejecer en su entorno habitual a la vez que disfrutan de las actividades ofrecidas por su comunidad recibiendo los apoyos necesarios.

Por los motivos mencionados, el objetivo principal del presente documento se centra en identificar experiencias, programas y servicios (tanto a nivel nacional como internacional) orientados 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 (i.e., bienestar material, físico y emocional, inclusión social, relaciones interpersonales, autodeterminación, desarrollo personal y derechos).

La calidad de vida es entendida como un concepto que refleja las condiciones de vida deseadas por una persona en relación con ocho necesidades fundamentales que representan el núcleo de las dimensiones de vida de cada uno (Schalock y Verdugo, 2002). Schalock, Bonham y Verdugo (2008) plantean que calidad de vida es un estado deseado de bienestar personal, un constructo multidimensional, que: a) tiene propiedades éticas (universales) y émicas (ligadas a la cultura); b) tiene componentes objetivos y subjetivos; y c) está influenciado por factores personales y ambientales. El traslado de un concepto como el de Calidad de Vida al ámbito aplicado, implica el desarrollo de políticas y prácticas que, en el caso que nos concierne, aseguren que los recursos y programas orientados a promover un envejecimiento estén disponibles no solo para la comunidad en general, sino también para aquellas personas con discapacidad que envejecen. Como señalan Schalock y Verdugo (2002) los principios de actuación para lograr un envejecimiento de calidad en esta población se deben centrar en potenciar su inclusión en la comunidad, su autodeterminación y en que reciban el máximo apoyo familiar.

Para ello, los aspectos en los que se centrará el presente documento, de acuerdo con los indicadores de calidad de vida señalados por la literatura científica, se exponen en la Tabla 1.

Tabla 1. Dimensiones de calidad de vida, indicadores y aspectos a trabajar durante el proceso de envejecimiento de las personas con DI

Dimensiones de calidad de vida	Indicadores (Schalock y Verdugo, 2002)	Aspectos trabajados en cada dimensión
BIENESTAR FÍSICO (BF)	Salud; actividades de la vida diaria; atención sanitaria	Detección temprana de condiciones de salud asociadas al proceso de envejecimiento; formación de profesionales socio-sanitarios en envejecimiento y discapacidad intelectual; acceso a programas de promoción de la salud.
BIENESTAR MATERIAL (BM)	Estatus económico; empleo; vivienda	Sentido de continuidad a través de la puesta en marcha de programas de transición a la jubilación; adaptación de políticas de protección social; desarrollo de formas alternativas de vivienda para aquellas personas con DI que envejecen y estrategias para favorecer el envejecimiento en el entorno habitual.
BIENESTAR EMOCIONAL (BE)	Satisfacción, auto concepto, ausencia de estrés	Estresores relacionados con el proceso de envejecimiento; incidencia de problemas de salud mental en la población con DI que envejece; estrategias para la formación de profesionales en diagnóstico dual; duelo, envejecimiento y discapacidad intelectual.
DERECHOS (DE)	Derechos humanos; derechos legales	Identificación de derechos que puedan verse especialmente vulnerados durante esta etapa del ciclo vital. Propuestas de actuación para empoderar a las personas con DI que envejecen en cuanto a la defensa de sus derechos se refiere a través de actividades de formación y autogestión.
AUTODETERMINACIÓN (AUT)	Autonomía/control personal; metas y valores personales; elecciones	Estrategias para la puesta en marcha de intervenciones centradas en la persona, que enfatizan la toma de decisiones y el logro de resultados y deseos personales en áreas cruciales durante el proceso de envejecimiento como son la salud y el bienestar físico, la jubilación, el tiempo de ocio, las decisiones con respecto al entorno de vivienda, los aspectos financieros o las decisiones relacionadas con el final de la vida.
INCLUSIÓN SOCIAL (IS)	Integración y participación en la comunidad; roles comunitarios; apoyos sociales	Participación activa de las personas mayores con DI en su comunidad; opciones de residencia o vivienda que favorecen la inclusión social durante el proceso de envejecimiento de las personas con DI.
RELACIONES INTERPERSONALES (RI)	Interacciones; relaciones; apoyos	Fomento de las relaciones interpersonales a través de experiencias de ocio integradas en la comunidad; propuestas y estrategias de colaboración con servicios comunitarios y pertenecientes a la red de servicios para la tercera edad.
DESARROLLO PERSONAL (DP)	Educación; competencia personal; desempeño	Estrategias y programas para incrementar las oportunidades de aprendizaje durante esta última etapa del ciclo vital; revisión de centros de día alternativos o programas que ofrezcan oportunidades de formación y educación.

En las siguientes páginas se ofrecerá un resumen de la literatura científica con respecto al envejecimiento de las personas con DI y cada una de las dimensiones particulares del constructo ‘calidad de vida’ destacando los puntos más relevantes así como las buenas prácticas llevadas a cabo tanto en España como en otros países. Estas prácticas destacadas pretenden servir como ejemplo para incentivar el desarrollo y la implementación de prácticas basadas en la evidencia, definidas por Schalock, Verdugo y Gómez (2011) como prácticas e intervenciones fundamentadas en la mejor evidencia que puede obtenerse de fuentes creíbles, que utilizan métodos válidos y fiables y que se basan en una teoría o marco conceptual claramente articulado y con suficiente apoyo empírico (p. 277). Se incluye, además, la referencia online de la práctica o entidad, para una mayor profundización en cada una de las propuestas.

Referencias

- Aguado, A. L. y Alcedo, M. (2004). Necesidades percibidas en el proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad. *Psicothema*, 16(2), 261-269.
- Aguado, A. L., Alcedo, M. A., Fontanil, Y., Arias, B. y Verdugo, M. A. (2002). *Calidad de Vida y necesidades percibidas en el proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad. Informe de investigación*. IMSERSO y Departamento de Psicología, Universidad de Oviedo.
- Baltes, P. B., y Baltes, M. M. (1990). *Successful aging. Perspectives from the behavioral sciences*. New York: Cambridge University Press.
- Berjano, E. y García, E. (2010). *Discapacidad intelectual y envejecimiento: Un problema del siglo XXI*. Madrid: FEAPS.
- Berzosa, G. (dir.) (2013). *Las personas con síndrome de Down y sus familias ante el proceso de envejecimiento*.
- Bigby, C. (2004). *Ageing with a Lifelong Disability: A Guide to Practice, Program and Policy Issues for Human Services Professionals*. Londres: Jessica Kingsley Publishers.
- Cantor, M. y Little, V. (1985). Aging and social care. En R.H. Binstock and E. Shanas (Eds.), *Handbook of aging and the social sciences, 2nd ed.* (pp. 745-781). New York: Van Nostrand Reinhold.
- Federación Española de Síndrome de Down (2009). *II Plan de Acción para personas con síndrome de Down en España 2009-2013 de la Federación Española de Síndrome de Down*.
- Gómez, L. E., Verdugo, M. Á., Arias, B., Navas, P. y Schalock, R. L. (2013). The development and use of Provider Profiles at the organizational and systems level. *Evaluation and program planning*, 40, 17-26.
- IMSERSO (2004). *Atención a las personas en situación de dependencia en España. Libro Blanco*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- 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 (IMSERSO).
- Madrigal, A. (2007). Marco teórico del envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual. *Boletín sobre el Envejecimiento*, 26, 2-36.
- Novell, R., Nadal, M., Smilges, A., Pascual, J. y Pujol, J. (2008). *Informe Séneca. Envejecimiento y discapacidad intelectual en Cataluña*. Barcelona: FEAPS.
- Organización Mundial de la Salud (2002). *Envejecimiento Activo*. Ginebra: Autor.
- Presson, A. P., Partyka, G., Jensen, K. M., Devine, O. J., Rasmussen, S. A., McCabe, L. L. y McCabe, E. R. (2013). Current estimate of Down syndrome population prevalence in the United States. *The Journal of Pediatrics*, 163(4), 1163-1168.
- Rodríguez-Aguilella, A., Verdugo, M.A. y Sánchez, M. (2008). Calidad de vida familiar y apoyos para los progenitores de personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento. *Siglo Cero*, 39(3), 19-34.
- Schalock, R. L., Bonham, G. S., y Verdugo, M. A. (2008). The conceptualization and measurement of quality of life: Implications for program planning and evaluation in the field of intellectual disabilities. *Evaluation and Program Planning*, 31(2), 181-190.
- Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2002). *Handbook of quality of life for human service practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

- Schalock, R. L., Verdugo, M. A. y Gómez, L. E. (2011). Evidence-based practices in the field of intellectual and developmental disabilities: An international consensus approach. *Evaluation and Program Planning*, 34, 273–282.
- Zugazaga, E. E., Restrepo, W., Bayarri, V., y Delgado, Y. F. (2012). Envejecimiento y deterioro de las personas con discapacidad intelectual de Lantegi Batuak en el ámbito ocupacional y del empleo en Bizkaia. *Zerbitzuan: Gizarte zerbitzuetarako aldizkaria, Revista de servicios sociales*, 51, 119-135.

Bienestar Físico

Introducción

El Bienestar Físico (BF) constituye una de las ocho dimensiones que integran el constructo Calidad de Vida y puede ser definido a partir de aspectos tales como **tener buena salud, sentirse en buena forma física o tener hábitos de alimentación saludables**. Según Schalock y Verdugo (2002), algunos de los indicadores más relevantes de esta dimensión son: **sueño, alimentación, actividades de la vida diaria, salud (física y mental) atención sanitaria y acceso a servicios socio-sanitarios (incluyendo ayudas técnicas)**. Si bien el ocio es considerado indicador de bienestar físico, dado su rol en el desarrollo de relaciones interpersonales y en la inclusión de las personas con discapacidad intelectual (DI), será tratado con mayor profundidad en los apartados ‘Relaciones Interpersonales’ e ‘Inclusión Social’, limitándonos aquí a tratar aquellas actividades de ocio relacionadas con el ejercicio físico. Por otra parte, si bien la OMS define la salud como un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades (OMS, 1948), esta sección se centrará en aquellos **aspectos de salud física más relevantes** en el proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual y en aquellas buenas prácticas diseñadas para su promoción y mantenimiento, **abordando los aspectos de salud mental en el siguiente apartado ‘Bienestar Emocional’** al constituir éste uno de los indicadores principales de esta dimensión (Schalock y Verdugo 2002).

La importancia del BF es tal, que constituye una de las principales líneas de actuación de todo organismo, tanto a nivel nacional, como internacional. No es de extrañar si tenemos en cuenta que en nuestro país, el 63% de las personas con DI tienen al menos otra discapacidad o condición de salud o diagnóstico médico asociado (INE, 2008).

A nivel europeo, la **Estrategia Europea sobre Discapacidad (2010-2020)** señala que las personas con discapacidad deben beneficiarse de la **igualdad de acceso a los servicios y a los centros sanitarios**, incluidos los centros de salud mental, para lo cual, los servicios han de ser accesibles y adecuados a las necesidades específicas de cada individuo. Asimismo, el **Programa Marco de Investigación e Innovación de la Unión Europea ‘Horizon 2020’**, promueve la investigación que permita, a una población que envejece y a las personas con discapacidad, una vida cotidiana activa, autónoma y asistida (en el hogar, en el lugar de trabajo, etc.).

Por su parte, organismos internacionales como la ONU, a través de la **Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad (2006)**, en sus Artículos 25 y 26, subrayan que las personas con discapacidad **tienen derecho a gozar del más alto nivel posible de salud sin discriminación por motivos de discapacidad**, para lo cual, se han de adoptar las medidas pertinentes para asegurar el acceso de las personas con discapacidad a servicios de salud. Se promoverá a su vez el desarrollo de **formación inicial y continua para**

los profesionales que trabajen en los servicios de habilitación y rehabilitación, así como el conocimiento y el uso de tecnologías de apoyo y dispositivos destinados a las personas con discapacidad, a efectos de habilitación y rehabilitación. Se enfatiza por tanto no solo el derecho de las personas con DI a disfrutar de los niveles de salud de los que puedan gozar sus iguales sin discapacidad, sino también la necesidad de proporcionarles **oportunidades de aprendizaje que faciliten su mayor conocimiento de los aspectos relacionados con su bienestar físico**. En este sentido, El **Plan de Acción Internacional sobre Envejecimiento (2002)** también señala que las personas de edad deben ser participantes plenas en el proceso de desarrollo y compartir los beneficios que reporte.

Trabajar en la identificación y desarrollo de buenas prácticas relacionadas con el Bienestar Físico resulta crucial en un colectivo como el de las personas con discapacidad intelectual en general y síndrome de Down en particular por diversos motivos. En primer lugar, porque debido al incremento en su esperanza de vida, esta población tendrá que hacer frente a condiciones y enfermedades asociadas al proceso general de envejecimiento (Fisher, 2004), surgiendo **nuevas necesidades** tanto a nivel de prestación de servicios (i.e., necesidad de mayor formación de los profesionales de atención socio-sanitaria en temas relacionados con el proceso de envejecimiento de las personas con DI) como a nivel individual y familiar. Esto requerirá una mayor coordinación entre servicios sociales y sanitarios que implique, entre otros aspectos, la normalización de los protocolos de actuación ante signos prematuros de envejecimiento o condiciones médicas o de salud asociadas al mismo.

En segundo lugar, las personas con DI, **presentan con mayor frecuencia determinadas condiciones** (i.e., problemas tiroideos en el colectivo de síndrome de Down u obesidad, entre otros) que favorecen la aparición o avance de diversas patologías por lo que su conocimiento resultará crucial para el desarrollo de futuras buenas prácticas que promuevan un proceso de envejecimiento saludable.

En tercer lugar, **la salud es un concepto influido por múltiples factores**, como son el estilo de vida, el medioambiente, la etiología o la asistencia sanitaria, por lo que será importante tener en cuenta aquellos factores que pudieran ejercer una influencia positiva (i.e., participación en programas de promoción y mantenimiento de la salud) o negativa sobre las condiciones de salud de las personas con DI que envejecen (i.e., entornos demasiado restrictivos, mayores dificultades de acceso a la información, etc.).

Con el objetivo final de identificar buenas prácticas destinadas a la promoción del BF en este colectivo, describiremos brevemente a continuación aquellos problemas de salud (física) asociados al proceso de envejecimiento de las personas con DI así como las dificultades con que estas se encuentran para envejecer activa y saludablemente.

Salud y problemas de salud en las personas con DI en proceso de envejecimiento

Las personas mayores con DI experimentan muchos de los cambios biológicos y riesgos asociados a la edad que acontecen en la población general. No obstante, como grupo, se caracterizan por una gran variabilidad, **tanto inter, como intraindividual** (Bigby, 2004).

Sin olvidar la variabilidad que caracteriza a este colectivo, podríamos decir, que a nivel general, las personas con discapacidad intelectual presentan características de salud específicas, o al menos, una incidencia mayor de determinadas condiciones de salud que requiere que organizaciones y administraciones faciliten su temprana identificación para poder después garantizar el acceso a los servicios y programas sanitarios adecuados. En este sentido, la investigación ha demostrado que las personas con DI experimentan, con mayor

frecuencia que sus iguales sin discapacidad, las siguientes condiciones de salud: **defectos cardíacos** (Pueschel, 1995) y problemas cardiovasculares (a excepción del síndrome de Down) con un riesgo seis veces mayor que el de la población general (van Schroyen Lantman de-Valk, Schupf y Patja, 2002); **disfunciones tiroideas**, especialmente en lo que al colectivo de personas con síndrome de Down se refiere (Chicoín, McGuire y Rubin, 1999) con ratios de prevalencia de hipotiroidismo que oscilan entre el 10-40%; **anomalías del tracto gastrointestinal** (Korenberg et al., 1994); **apnea del sueño** (Trois et al., 2009; van Allen, Fund y Jurenka, 1999); **diabetes** (Anwar, Walker y Frier, 1998; van Allen et al., 1999); **y obesidad** (Rimmer, Yamaki, Lowry, Wang y Vogel 2010; Stancliffe et al., 2012), entre otras. En el caso específico de las mujeres con DI, la menopausia aparece de manera más temprana (de 3 a 5 años antes), aumentando el riesgo de osteoporosis como consecuencia del cese de producción de estrógenos (Carr y Hollins, 1995).

Factores genéticos asociados, por ejemplo, al síndrome de Down, juegan un papel importante en la mayor prevalencia de determinadas enfermedades (i.e., hipotiroidismo). También otros factores individuales, como el grado de movilidad o el nivel de discapacidad intelectual, pueden afectar al estado de salud que experimentan las personas con DI. No obstante, como señala la OMS, la salud es el resultado de varios factores que van más allá del plano individual y biológico. **Factores sociales, económicos y ambientales, así como el estilo de vida que caracterizó a etapas anteriores, podrán incrementar el riesgo o el impacto de las enfermedades asociadas a la edad.**

De este modo, algunos **factores ambientales** (i.e., entorno de las personas con discapacidad, posibilidades de participación en programas de promoción de la salud) y relacionados con el **estilo de vida** (i.e., dieta, ejercicio físico) pueden llegar a convertirse en determinantes estructurales de la salud (Ouellette-Kuntz, 2005). En este sentido, entornos residenciales menos restrictivos se han asociado con comportamientos de riesgo para la salud, como estilos de alimentación menos equilibrados, consumo de alcohol y tabaco (Robertson et al., 2000; Rubin, Rimmer, Chicoine, Braddock y McGuire, 1998). Un estilo de vida sedentario e inadecuadas dietas pueden dar lugar a niveles más elevados de colesterol (Heller y Marks, 2002) y problemas de sobrepeso (Janicki et al., 2002) que pudieran prevenirse con facilidad incrementando la participación de las personas con DI en programas de promoción y mantenimiento de un estilo de vida saludable o en actividades de tipo físico. Y es que, si bien en el caso de la población general el hecho de participar o no en programas de actividad física se percibe como algo que viene determinado por el propio individuo, en el caso de las personas con DI, existen barreras adicionales (no solo intrínsecas) que **limitan las oportunidades para mantener una vida físicamente activa**, haciendo que presenten una peor condición física derivada de estilos de vida más sedentarios (Draheim, Williams y McCubin, 2002; Temple, Frey y Stanish, 2006).

Entre estas barreras se incluyen desde entornos más restrictivos asociados con niveles más bajos de actividad física (Robertson et al., 2000; Rimmer et al., 1993) hasta ausencia de programas de ejercicio físico adaptados a la población con discapacidad (Kilmer, Wright y Aitkens, 2005). Consecuentemente, **las condiciones secundarias de salud relacionadas con escasa actividad física (e.g., obesidad) se ven incrementadas en este grupo poblacional.**

El proyecto 'PONOMA' financiado por la Unión Europea para el desarrollo de indicadores de salud para el colectivo de personas con DI, ha puesto de manifiesto tanto la sedentariedad de las personas con DI (más de la mitad de los participantes en el proyecto describían su actividad a partir de actividades tales como leer o ver la televisión), como la existencia de barreras al disfrute del ejercicio y actividad física (Haveman et al., 2011).

Como señalan Heller, McCubbin, Drum y Peterson (2011), si bien no existen datos concretos acerca de los costes en atención sanitaria que ello ocasiona en relación con el colectivo específico de personas con DI, la OMS (2003) estima que el coste sanitario de la inactividad física en la población general es de 75 billones anuales, **coste que pudiera disminuirse con programas de promoción de la salud y estilos saludables de alimentación que incrementarían a su vez la calidad de vida de la población en general, y de las personas con DI en particular** (Traci, Seekins, Szalda-Petree y Ravesloot, 2002). Concretamente algunos de los resultados tras la aplicación de estos programas (especialmente si alimentación y ejercicio físico se trabajan simultáneamente) en el colectivo de personas adultas con DI son: disminución de peso, reducción de problemas de conducta, incremento de habilidades adaptativas, mejora en las actitudes hacia el ejercicio físico, o mejora de la satisfacción general (Heller et al., 2011).

Acceso a Servicios Sanitarios

Comprender las relaciones existentes entre síndromes específicos y determinadas condiciones de salud resultará crucial para la adecuada provisión de asistencia sanitaria durante la edad adulta y el proceso de envejecimiento. No obstante, aunque las condiciones de salud anteriormente mencionadas pudieran verse exacerbadas por determinados condicionantes biológicos asociados a síndromes específicos como, por ejemplo, el síndrome de Down (e.g., anomalías cardíacas o hipotiroidismo), las personas con DI experimentan, en comparación con sus iguales sin discapacidad, elevados porcentajes de problemas de salud que **pudieran prevenirse con la provisión de la atención médica necesaria** (e.g., obesidad).

No obstante, como bien ha documentado la literatura científica y subrayado recientemente el **Informe Mundial sobre Discapacidad** (2011), las personas con DI experimentan más barreras que sus iguales sin discapacidad a la hora de recibir atención médica rutinaria (Drainoni, Lee-Hood, Tobias, Bachman, Andrew y Maisels, 2006; Duggan, Bradshaw y Altman, 2010; Krahn, Hammond y Turner, 2006; Minihan et al., 2011; Pharr y Bungum, 2012; Scheepers et al., 2005). Tales desigualdades se manifiestan en el acceso a servicios de salud bucodental (Schultz, Shenkin y Horowitz, 2001; Waldman y Perlman 2002), medicina preventiva, incluyendo mamografías y otros pruebas de detección de cáncer (Kirschner, Breslin y Iezzoni, 2007; Haverkamp, Scandlin y Roth, 2004; Parish y Saville, 2006; Pharr y Bungum, 2012), programas orientados a la prevención de la obesidad (Froehlich-Grobe y Lollar, 2011; Sutherland, Couch y Iacono, 2002), u otros programas de promoción de la salud debido a la inaccesibilidad de la información (Haverkamp et al., 2004).

Si bien es cierto que las desigualdades, en lo que a atención sociosanitaria se refiere, pueden ser más acusadas para aquellos con niveles de discapacidad más severos (Krahn et al., 2006; Rimmer, Braddock y Fujiura, 1993; Sutherland et al., 2002), de mayor edad (Janicki y Breitenbach, 2000); con problemas de comportamiento (Ouellette-Kuntz, 2005; Schultz, Shenkin y Horowitz, 2001), o escasas habilidades de comunicación (Tracy y Wallace, 2001; Voelker, 2002), lo cierto es que en España, el fenómeno relativamente nuevo del envejecimiento de las personas con DI, ha cogido desprevenido a los responsables de los Servicios Sociales (Madrigal, 2007) y Sanitarios. Ello se ha traducido en la ausencia de respuestas específicas y coordinadas a nuevas necesidades, agravado por la **fragmentación existente entre el Sistema Sanitario y de Servicios Sociales**. Autores como Berjano y García (2010) llegan a señalar que, en nuestro país, la atención a los problemas

de salud de las personas con DI en proceso de envejecimiento puede ser considerada como **muy precaria** y depende de una multiplicidad de factores que dificultan el diagnóstico y tratamiento de las condiciones de salud asociadas al proceso de envejecimiento de este colectivo (e.g., ausencia de normalización de protocolos de actuación, duplicidad de servicios, dependencia de diferentes administración a la hora de garantizar el acceso a servicios sanitarios, etc.).

Entre las barreras que dificultan el acceso a servicios sociosanitarios más mencionadas en la literatura científica destacan:

- Aquellas relacionadas con la **estructura del sistema sanitario**: la carencia de estándares de atención sanitaria a personas con DI (Voelker, 2002) da lugar a que muchos problemas de salud no sean adecuadamente identificados, lo que deriva a su vez en la aparición de enfermedades que pudieran ser prevenidas (Henderson, Lynch, Wilkinson y Hunter, 2007). Las restricciones de tiempo para atender a un colectivo que puede requerir vistas más largas debido a mayores dificultades para comunicar los síntomas, dificulta asimismo el acceso a una atención médica de calidad.
- Aquellas relacionadas con las **dificultades de comunicación e identificación y umbral del dolor**, que a menudo dificultan el diagnóstico médico y que se unen a la falta de estrategias y formación del personal sanitario para hacer uso, por ejemplo, de otros sistemas de comunicación como pudieran ser los pictogramas (Bigby, 2004).
- Aquellas relacionadas con la **participación de las personas con DI en la promoción y mantenimiento de un estilo de vida saludable**, destacando la dificultad de acceso a los programas de promoción de la salud (Bigby, 2004; Haverkamp et al., 2004; Heller y Marks, 2002). A su vez, no se proporciona a los adultos con DI la información adecuada sobre los cambios y alteraciones que pueden sufrir con la edad así como sobre su derecho a una atención médica personalizada. Esta información permitiría detectar los signos asociados al proceso de envejecimiento o a determinadas condiciones de salud y actuar en consecuencia. Ello deriva a su vez en que las estrategias de intervención primaria (dirigidas a la prevención de la enfermedad) sean menores que las estrategias enfocadas a combatir los síntomas de la enfermedad (Berjano y García, 2010).
- Aquellas relacionadas con la **carencia de recursos específicos y protocolos normalizados** para la evaluación de las personas con DI, como por ejemplo, dificultades para administrar test estándar en las evaluaciones visuales o auditivas (Bigby, 2004).
- Aquellas relacionadas con la **insuficiente formación de los profesionales sociosanitarios en temas de envejecimiento y DI**: muchos profesionales no se sienten competentes a la hora de ofrecer sus servicios a las personas mayores con DI (Campbell, 2009; Drainoni, 2006; Seltzer y Luchterhand, 1994) pues carecen de conocimientos específicos sobre el proceso de envejecimiento en personas con DI (e.g., ausencia de conocimiento acerca de la menopausia y sus síntomas en mujeres con DI) o sobre el proceso de adaptación de las personas mayores con DI a las distintas ayudas técnicas que puedan ir necesitando con el paso de los años. Como consecuencia de una insuficiente información, existen barreras relacionadas con la **existencia de conceptos erróneos con respecto al proceso de envejecimiento de las personas con DI**: muchas de las pruebas de

detección de determinadas enfermedades (virus del Papiloma Humano) pueden no llegar a aplicarse a mujeres con DI al pensar que carecen de oportunidades para iniciar o mantener una relación sexual (Havercamp et al., 2004; Reichard, Stolzle y Fox, 2011; Wilkinson, Lauer, Freund y Rosend, 2011). Esto ha hecho que el departamento de Estado de Salud y Servicios Humanos de los Estados Unidos considere como prioritaria una línea de actuación dirigida a promover este tipo de ‘screenings’ en la población con DI dentro de su programa ‘Healthy People 2020’. Otros profesionales, debido a la escasa formación en envejecimiento y DI, pueden llegar a considerar que los síntomas de una enfermedad que nada tiene que ver con la discapacidad son consecuencia de esta última (Reiss, Gibson y Walker, 2005).

Tras revisar las barreras arriba mencionadas, podríamos concluir que **las circunstancias únicas de cada individuo (y no solo su discapacidad) deberían guiar el proceso médico de toma de decisiones, el cual ha de articularse en torno a este y aquellos involucrados en su cuidado diario y quienes más le conocen** (Bigby, 2004).

No obstante, pueden identificarse algunas **recomendaciones generales** para garantizar, tanto un adecuado acceso a la atención médica por parte de las personas con DI, como el mantenimiento de un estilo de vida saludable que reduzcan aquellas condiciones médicas o de salud que pudieran prevenirse:

- **Mayor implicación de la persona con DI en su proceso de envejecimiento y en su salud:** Hemos de ofrecerles mayor información acerca de su propio proceso de envejecimiento, la cual facilitará la comprensión de los cambios asociados al mismo (Bigby, 2004).
- Facilitar el **acceso a los servicios médicos a través de estrategias centradas tanto en el individuo, como en el entorno que le rodea:** El acceso a los servicios médicos, debería verse facilitado mediante la inclusión de estrategias no-verbales de comunicación, que favorezcan la expresión de sentimientos y permitan al individuo una mayor comprensión de la enfermedad, de tal modo que pueda comprender, a su vez, el proceso de tratamiento (Bigby, 2004). Asimismo se han de promover las **modificaciones ambientales** que permitan compensar los déficits sensoriales, como por ejemplo, utilización de distintos colores para delimitar diferentes espacios o eliminación de ruidos ambientales para compensar pérdidas auditivas. Dadas las dificultades que algunas personas con DI pueden presentar a la hora de comunicar los síntomas de la enfermedad, **los cuidadores han de convertirse a su vez, en observadores de posibles indicadores de dolor o síntomas de enfermedad**, y el personal sociosanitario ha de incluirles en el proceso de toma de decisiones con respecto a la atención médica de la persona con DI.
- **Facilitar el acceso a los programas de promoción de la salud y mantenimiento de un estilo de vida saludable** a través de la utilización de materiales diseñados específicamente para favorecer las habilidades de comprensión de la población adulta con DI (Pérez Gil, 2002). Las personas mayores con DI, están capacitadas para participar en programas estructurados de ejercicio físico, educación para la salud y todos aquellos destinados a favorecer cambios en el estilo de vida (Heller, Hsieh y Rimmer, 2003) y su inclusión en los programas de promoción de la salud favorecerá la prevención de enfermedades. Los profesionales de atención

directa debieran asimismo involucrarse en estos programas (Evenhuis, Henderson, Beange, Lennox y Chicoine, 2000).

- Realizar un **seguimiento médico guiado por los principios de Planificación Centrada en la Persona** (Bigby, 2004).
- Fomentar la **formación de los profesionales sociosanitarios en el proceso de envejecimiento de las personas con DI** (Bigby, 2004; Federación Catalana de Asociaciones en Favor de las Personas con Discapacidad Intelectual, 2008; Haverkamp et al., 2004; Madrigal, 2007) desde una perspectiva global, teniendo en cuenta todo el ciclo vital de las personas con DI y aquellas características asociadas a síndromes específicos que pudieran dar cuenta de la aparición de determinadas condiciones de salud durante la vejez (Evenhuis et al., 2000). Berjano y García (2010) señalan a este respecto la importancia de establecer convenios específicos de salud con las Consejerías de Sanidad de las diferentes comunidades autónomas.
- Desarrollar **programas que tengan en cuenta las condiciones de vida de las personas con DI en proceso de envejecimiento** (e.g., aquellas viviendo en entornos comunitarios pueden tener mayor probabilidad de incurrir en conductas de mayor riesgo para la salud, como consumo de tabaco, alcohol, dietas menos saludables, mientras que aquellas viviendo en grandes instituciones pueden experimentar mayores dificultades de acceso a una atención médica individualizada) (Evenhuis et al., 2000).
- Promover la **inclusión del colectivo de personas con DI que envejecen en las encuestas generales sobre salud como un medio para identificar posibles desigualdades en el acceso a servicios sanitarios** (Walsh, Kerr, y van Schroyen Lantman-De Valk, 2003).

Teniendo en cuenta las recomendaciones arriba señaladas, exponemos a continuación algunas buenas prácticas diseñadas a favorecer el acceso a los servicios sanitarios así como la promoción de estilos saludables y el ejercicio físico en el colectivo de personas con DI en proceso de envejecimiento.

Buenas Prácticas en Bienestar Físico

Bienestar y ejercicio físico

'Making Choices as We Age: A Peer Training Program' (Heller, Preston, Nellis, Brown y Lee Pederson. University of Illinois at Chicago. Estados Unidos)

<http://www.rrtcadd.org/publications/blog/files/cb6d9fcfb97c1b82d6f64ce9a6a55be-206.html> (septiembre 2014).

A través de este currículum se prepara a las personas con DI adultas a que sean capaces de enseñar a sus iguales con DI **cómo realizar elecciones con respecto al proceso de envejecimiento**. Si bien contiene diferentes sesiones enfocadas a aspectos diversos del envejecimiento, la sesión número 3 se centra en cómo realizar elecciones saludables animando a las personas adultas con DI a tomar responsabilidad sobre su propio proceso de envejecimiento y las condiciones de salud asociadas al mismo. El currículum contiene un manual con instrucciones paso a paso sobre cómo desarrollar las sesiones, proporcionar apoyo a los participantes y los contenidos a tratar.

Easyhealth (Generate Opportunites. Reino Unido)

www.easyhealth.org.uk (septiembre 2014).

Este portal de información promovido por la organización 'Generate Opportunities' de Reino Unido, proporciona todo tipo de materiales accesibles para las personas con DI abordando los siguientes contenidos:

- Consejos útiles de cara a **mantener el estado de salud**: todo tipo de materiales accesibles para que las personas con DI puedan gestionar su propia salud constituyendo un perfecto ejemplo de implicación de la propia persona con DI en todo lo relacionado con su bienestar físico.
- **Vídeos** sobre salud: este apartado contiene vídeos con todo tipo de información acerca de diferentes condiciones de salud (e.g., higiene, obesidad, estilos de alimentación saludables) en un formato accesible para las personas con DI.
- **Panfletos en formato accesible** con los síntomas básicos de diferentes enfermedades o condiciones que pudieran afectar al bienestar físico de la persona con DI (e.g., situaciones de abuso).

Health Matters Program (Marks, Sisirak y Heller. University of Illinois at Chicago. Estados Unidos)

<http://www.healthmattersprogram.org> (septiembre 2014).

'Health Matters Program' constituye un programa comprensivo dedicado a **promover tanto el ejercicio físico como estilos de alimentación saludables** en el colectivo de personas adultas con DI. Este currículum, desarrollado a partir de un programa de intervención con grupo experimental y grupo control (se trata por tanto, de una práctica basada en la evidencia) contiene todos los elementos necesarios para que las organizaciones, en conjunto con los recursos comunitarios, puedan poner en marcha y evaluar los resultados de un programa enfocado a mejorar tanto hábitos de alimentación como de ejercicio físico. Contiene ejercicios semanales, instrucciones sobre qué resultados han de medirse y cómo hacerlo. Todos los materiales han sido diseñados conforme a los principios del **Diseño Universal o Diseño para Todos**.

My health, my choice, my responsibility (Vitale, Levitz y Crimmins. Westchester Institute for Human Development. Estados Unidos)

My health, my choice, my responsibility - Trainer's Manual

Este programa de ocho sesiones se dirige a fomentar la **autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual en todos los aspectos relacionados con su salud** (en el apartado 'Autodeterminación' pueden consultarse otros currículum que persiguen promover la toma de decisiones en lo que a cuestiones de salud se refiere). Cada sesión cubre un aspecto de salud diferente (e.g., ir al médico, higiene, nutrición, salud y seguridad o actividad física) y el foco de atención se centra en **ayudar a las personas con DI a tomar decisiones que repercutan positivamente en su estado de salud**. Antes de cada sesión, los participantes establecen las metas que desean alcanzar y durante la sesión y al final de la misma se les proporcionan materiales adaptados para conseguirlo. El aspecto fundamental

del programa consiste en ayudar a las personas con DI a identificar qué quieren conseguir y cómo lograrlo, implicándoles en cada uno de los pasos que han de tomar para ello. Incluye también un manual con aspectos importantes sobre cómo preparar cada una de las sesiones.

Programa de educación afectivo-sexual para personas con discapacidad intelectual (APANA. Toledo).

Esta buena práctica recogida en el documento 'Caminando hacia la excelencia. Buenas Prácticas de Calidad' (FEAPS, 2005) se ha llevado a cabo en el contexto de un Centro Ocupacional con personas con necesidades intermitentes o limitadas de apoyo. Siguiendo una metodología grupal y promoviendo la participación de las personas con DI, este programa abarca diversos aspectos (el cuerpo, las relaciones, la sexualidad, la prevención de abusos, el uso de métodos anticonceptivos, o los riesgos asociados a la actividad sexual).

Atención sanitaria y acceso a servicios sanitarios

Consensus guidelines for primary health care of adults with developmental disabilities (Sullivan et al. 2012)

Esta guía, constituye un excelente recurso para cualquier profesional sanitario. Tras una exhaustiva revisión de la investigación en materia de salud y discapacidad intelectual, resume todos aquellos aspectos médicos a considerar en relación al colectivo de personas con DI (e.g., enfermedad tiroidea, malformaciones cardiovasculares, salud bucodental, cómo obtener consentimiento informado, etc) y recomendaciones para abordarlos.

El texto completo puede consultarse aquí: Primary Care of Adults with Developmental Disabilities Canadian Consensus Guidelines.

Aging and Down síndrome. A health and well-being book. National Down Syndrome Society (Estados Unidos)

El texto completo puede consultarse aquí: Aging and Down Syndrome A Health and Well-Being Guidebook.

Específicamente centrado en el colectivo de personas con **síndrome de Down**, esta guía abarca todas aquellas condiciones médicas que este colectivo presentará con incidencia mayor que el resto de la población durante la vejez, prestando especial atención a la demencia y particularmente a la demencia tipo Alzheimer que será tratada con mayor detalle en el siguiente apartado (Bienestar Emocional, en el que incluiremos aspectos relacionados con la salud mental). Incluye además un apartado sobre cómo planificar esta última etapa del ciclo vital haciendo partícipe a la persona con síndrome de Down.

Itinerarios de salud como parte del proceso de PCP de las personas con discapacidad intelectual que envejecen (Centro Madrigal. ASPRODES. Salamanca)

El Centro Madrigal de atención integral a personas con DI en proceso de envejecimiento, ha diseñado una herramienta basada en los capítulos de funciones y estructuras corporales de **la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la discapacidad y la salud, CIF (OMS, 2001) que se incorpora al proceso de Planificación Centrada en la Persona, integrando los objetivos de salud en la vida diaria de la persona con DI (FEAPS, 2011)**. El itinerario de salud es revisado periódicamente por todas las personas implicadas en su creación. Esta buena práctica se ha llevado a cabo con personas con necesidades de apoyo generalizado y sus traductores vitales.

El centro se encuentra en el momento actual desarrollando acciones con el Ayuntamiento local para implantar acciones de sensibilización de los profesionales sanitarios.

Plan 2006-2007 de Mejora de la Salud (AMPROS. Santander).

Esta práctica incluida en el documento 'Cada Persona un Compromiso. Buenas Prácticas de Calidad' (FEAPS, 2008) se centra en el **cuidado de la salud en el centro ocupacional** y surge tras conocer que el 37% de las personas con discapacidad del centro ocupacional de la entidad sufría de obesidad y/o sobrepeso.

La buena práctica incluye cinco acciones: (1) reconocimiento médico anual; (2) control trimestral de peso; (3) adecuación de los menús con asesoramiento dietético; (4) seguimiento y planificación dietética; (5) promoción de la actividad física.

La implantación del programa ha permitido detectar patologías, coordinar la atención sanitaria, disponer de fichas médicas individualizadas, incrementar la participación de usuarios y familias así como mejorar los servicios de comedor.

Voy al médico (AFANDICE. Madrid)

Esta buena práctica incluida en el documento 'Compartiendo Modelo. Buenas Prácticas de Calidad' (FEAPS, 2006) se ha llevado a cabo en la entidad AFANDICE con personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo con edades comprendidas entre los 21 y 51 años. Tras comprobar que los usuarios del servicio presentaban un mayor número de problemas de salud que la población general pero, sin embargo, hacían un uso menor de los servicios sanitarios, se instauró un **programa de educación para la salud, incluyendo acciones de desensibilización sistemática** para aquellos con determinadas fobias médicas (e.g., inyecciones). Tras la implantación del programa, se realizaron 103 derivaciones médicas, 99 con diagnóstico positivo, permitiendo así el tratamiento de condiciones médicas hasta entonces desconocidas.

Formación de profesionales sociosanitarios

Dignity in health care for people with learning disabilities (Royal College of Nursing. Reino Unido)

El texto completo puede consultarse aquí: [Dignity in health care for people with learning disabilities](#).

Esta guía, dirigida principalmente a **profesionales de la enfermería**, tiene por objetivo capacitar a profesionales socio sanitarios para proporcionar un cuidado médico de calidad a las personas con DI respetando su dignidad inherente. Para ello se abordan distintos aspectos que abarcan desde condiciones y factores que puedan afectar de manera específica al colectivo de personas con DI; aspectos relacionados con los derechos de las personas con DI; o cómo facilitar la toma de decisiones por parte de la persona con DI en su proceso de salud. Se ofrecen asimismo ejemplos reales de buena práctica y páginas web con material relevante para ampliar la formación sobre salud y atención médica en este colectivo.

Improving healthcare for people with learning disabilities. Resource pack (Barnet Primary Care Trust. Reino Unido)

El texto completo puede consultarse aquí: [Improving health for people with learning disabilities - Resource pack](#).

Esta guía proporciona información sobre diferentes aspectos que pueden marcar una diferencia a la hora de trabajar con personas con DI. Aborda temas como: modos de comu-

nicación de las personas con DI, aspectos cuyo seguimiento será crucial para el mantenimiento de un buen estado de salud, incluyendo listados de condiciones a prevenir dependiendo de la etiología de la discapacidad intelectual. Incluye a su vez recursos electrónicos y algunos ejemplos de buena práctica.

Una guía similar, que incluye ejemplos prácticos y más centrados en aquellas condiciones que puedan acontecer durante la última etapa del ciclo vital, ha sido desarrollada por Bowers, Nolet, Webber y Bigby en colaboración con la Universidad La Trobe.

Puede descargarse en el siguiente enlace: Support for older people with Intellectual Disability in group homes.

Health Care for Adults with Intellectual and Developmental Disabilities Toolkit for Primary Care Providers (Vanderbilt Kennedy Center for Research on Human Development, University of Tennessee Boling Center for Developmental Disabilities y Tennessee Department of Intellectual and Developmental Disabilities. Estados Unidos)

<http://vkc.mc.vanderbilt.edu/etoolkit/> (septiembre 2014).

gEsta guía se divide en varias secciones y contiene una gran cantidad de recursos que pueden ser utilizados por los médicos de atención primaria.

La primera sección abarca aspectos tales como: **modos de comunicación con la persona con DI, obtención de consentimiento informado, aspectos a considerar sobre la accesibilidad** (tanto física como cognitiva) de la oficina o despacho médico, e incluye un ejemplo de formulario donde recoger información sobre el motivo de consulta.

La segunda sección aborda aspectos de **salud física diferenciados por sexos** e incluye un documento a modo de ejemplo en el que el adulto con DI y el médico de cabecera pueden anotar toda la información que resulte relevante.

En un apartado adicional, incluye **tablas específicas con condiciones médicas que pueden aparecer con mayor incidencia en síndromes** como: Down, X-Frágil, Prader-willi, Autismo, o Williams.

La última sección aborda **aspectos conductuales y de salud mental, incluyendo el uso de psicofármacos**.

Developmental Disabilities Resources for Health Care Providers (UC San Diego School of Medicine. California. Estados Unidos)

<http://www.ddhealthinfo.org/> (septiembre 2014).

Este sitio web contiene multitud de recursos para los profesionales de los servicios sociosanitarios. Desde información específica sobre distintos síndromes (síndrome de Angelman, síndrome de Down, síndrome de X Frágil, por citar algunos) hasta diversos aspectos a los que los profesionales han de enfrentarse (salud bucodental en personas con DI, aspectos relacionados con las dificultades de comunicación) proporcionando recursos para abordar los mismos.

A step by step guide for GP practices (Royal College of General Practitioners. Londres. Reino Unido)

http://www.rcgp.org.uk/clinical-and-research/clinical-resources/~/_media/Files/CIRC/CIRC-76-80/CIRCA%20StepbyStepGuideforPracticesOctober%2010.ashx (septiembre 2014).

Esta guía, que se ha convertido en manual de referencia del sistema público de salud británico, está dirigida a **médicos/as de atención primaria y enfermeros/as** y contiene todos y cada uno de los pasos que debieran seguirse durante una revisión médica cuando el paciente adulto presenta una discapacidad intelectual y/o del desarrollo, incluyendo consejos específicos para síndromes concretos. Incluye materiales accesibles que el médico/a o enfermero/a puede compartir con la persona con DI de cara a implicarla más en el cuidado de su salud así como plantillas y otros recursos que los profesionales pueden utilizar antes, durante y después de la visita médica.

Annual Health Checks for Adults with Down's syndrome (Down's Syndrome Association, DSA. Gales e Irlanda del Norte)

Adults with Down's syndrome-the prevalence of complications and health care un the community.

Dadas las dificultades que el colectivo de personas con discapacidad intelectual y síndrome de Down en particular, experimenta a la hora de acceder a servicios sanitarios, este documento **explora las barreras por las que las personas con síndrome de Down no acceden a revisiones anuales**. Tras encontrar graves deficiencias en el sistema de salud para detectar condiciones médicas cuyo tratamiento resultará crítico en este colectivo, la asociación ha comenzado una campaña de sensibilización tras la que se pretenden publicar dos documentos, de lectura fácil para que los adultos con DI tomen parte activa en su salud y revisiones médicas.

Las actualizaciones con respecto a su futura publicación pueden encontrarse aquí: <http://downssyndromeassociation.wordpress.com/2013/02/21/dsa-adult-health-book-we-need-your-help/> (septiembre 2014).

Otro documento que puede resultar útil de cara a establecer estándares para la realización de chequeos médicos con el colectivo de personas con DI en general (sin centrarse tanto en la etapa de envejecimiento) es el elaborado por Robertson, Roberts y Emerson (2010). Si bien es más una revisión de la literatura y prácticas médicas habituales, señala aspectos clave que determinarán la implementación de buenas prácticas a la hora de realizar revisiones médicas. Puede consultarse aquí: Health Checks for people with learning disabilities - A systematic review of evidence.

De la revisión realizada por Robertson et al. (2010) se deriva un segundo documento con implicaciones para el sistema sanitario: Health checks for people with learning disabilities - Implications and actions for commissioners.

Envejecer con Calidad (AFANDICE. Madrid)

<http://www.afandice.org/> (septiembre 2014).

El proyecto se articula en torno a varias **actuaciones formativas con personas vinculadas a los servicios** (acciones de sensibilización y concienciación, escuela de padres, encuentros entre profesionales y técnicos, acciones formativas específicas con respecto a la enfermedad de Alzheimer). Implantado en marzo de 2012, el proyecto se ha traducido en apoyos individuales y seguimiento de los casos con familias que han presentado indicios de envejecimiento, para que asumieran y aceptaran la nueva y la futura situación.

Otros documentos de interés

Learning Disabilities Good Practice Project (Departamento de Sanidad de Reino Unido).

Este documento, que a su vez forma parte de un proyecto de transformación de la atención sanitaria denominado ‘Transforming Care: A national response to Winterbourne View Hospital’ aborda todos los aspectos a considerar a la hora de proporcionar atención médica a una persona con DI: planificación de chequeos médicos, barreras de acceso a los servicios sanitarios, o identificación temprana de procesos degenerativos. Ilustra a su vez situaciones concretas que pueden darse en una visita médica a través de casos reales.

El documento completo puede descargarse aquí: [Learning_Diasbilities_Good_Practice_Project__Novemeber_2013_](#)

Innovative Methods of Providing Health Services for People with Intellectual Disability

Esta guía, elaborada por el Ministerio de Sanidad de Nueva Zelanda, señala aquellas posibles barreras que pueden dificultar el acceso del colectivo de personas con DI a servicios sanitarios y brevemente identifica estrategias para hacer frente a condiciones médicas, con claro énfasis en acciones de intervención primaria.

El documento puede consultarse pinchando aquí: [innovative-methods-providing-health-services-for-people-with-intellectual-disability-dec13](#).

Otros documentos cuya consulta puede resultar de interés son:

Preventative Health Care Screening Guidelines for People Aging with Intellectual and Other Developmental Disabilities (NYS Office of Mental Retardation & Developmental Disabilities)

El documento puede consultarse pinchando aquí: [preventive-health-care-screening-guidelines-for-people-aging-with-intellecutal-and-developmental-disabilities](#).

The International Association on Intellectual and Developmental Disability, Health Guidelines for Adults with an Intellectual Disability

El documento puede consultarse pinchando aquí: [Health guidelines for adults with an intellectual disability](#).

Smith (2001). Health care management of adults with Down syndrome. *American Family Physician*, 64(6), 1031-1039

<http://www.aafp.org/afp/2001/0915/p1031.html#> (septiembre 2014).

Otras páginas web de interés (Septiembre 2014)

AAHD (American Association on Health and Disability)

<http://www.aahd.us/>

Improving health and lives (sección específica sobre revisiones médicas)

<http://www.improvinghealthandlives.org.uk>

Mencap (con una sección completa sobre Salud y Discapacidad)

<http://www.mencap.org.uk/all-about-learning-disability/information-professionals/health/health-tools-and-resources-useful-links>

The Foundation for People with Learning Disabilities (recursos específicos sobre salud en el apartado de publicaciones)

www.learningdisabilities.org.uk

British Institute on Learning Disabilities (sección específica sobre salud en lectura fácil)

<http://www.bild.org.uk/easy-read/easy-read-information/health-easy-read-links/>

The Down Syndrome Medical Interest Group

<http://www.dsmig.org.uk/>

Royal College of General Practitioners (sección sobre discapacidad intelectual)

<http://www.rcgp.org.uk/learningdisabilities/>

Down 21 (sección específica sobre salud)

http://www.down21.org/web_n/index.php?option=com_content&view=section&id=8&Itemid=37

Referencias Bibliográficas

- Anwar, A. J., Walker, J. D. y Frier, B. M. (1998). Type 1 diabetes mellitus and Down's syndrome: prevalence, management and diabetic complications. *Diabetic medicine*, 15(2), 160-163.
- Berjano, E. y García, E. (2010). *Discapacidad intelectual y envejecimiento: Un problema del siglo XXI*. Madrid: FEAPS.
- Bigby, C. (2004). *Aging with a lifelong disability: Policy, program and practice issues for professionals*. London: Jessica Kingsley.
- Campbell, F. K. (2009). Medical education and disability studies. *Journal of Medical Humanities*, 30(4), 221-35.
- Carr, J. y Hollins, S. (1995). Menopause in women with learning disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 39(2), 137-139.
- Chicoine, B., McGuire, D. y Rubin, S. S. (1999). *Specialty clinic perspectives. Dementia, aging, and intellectual disabilities: A handbook*. Philadelphia: Brunner/Mazel.
- Comisión Europea (2010). *Estrategia Europea sobre Discapacidad 2010-2020: un compromiso renovado para una Europa sin barreras*. Comisión Europea.
- Draheim, C. C., McCubbin, J. A. y Williams, D. P. (2002). Differences in cardiovascular disease risk between nondiabetic adults with mental retardation with and without Down syndrome. *Journal Information*, 107(3).
- Drainoni, M., Lee-Hood, C., Tobias, C., Bachman, S. S., Andrew, J. y Maisels, L. (2006). Cross-disability experiences to health-care access. *Journal of Disability Policy Studies*, 17(2), 101-115.
- Duggan, A., Bradshaw, Y. S. y Altman, W. (2010). How do I ask about your disability? An examination of interpersonal communication processes between medical students and patients with disabilities. *Journal of health communication*, 15(3), 334-350.
- Evenhuis, H., Henderson, C. M., Beange, H., Lennox, N. y Chicoine, B. (2001). Healthy ageing—adults with intellectual disabilities: physical health issues. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 14(3), 175-194.
- FEAPS (2005). *Caminando hacia la excelencia. Buenas Prácticas de Calidad FEAPS (II)*. Madrid: FEAPS.
- FEAPS (2006). *Compartiendo Modelo. Buenas Prácticas de Calidad (III)*. Madrid: FEAPS.
- FEAPS (2008). *Cada Persona un Compromiso. Buenas Prácticas de Calidad FEAPS (IV)*. Madrid: FEAPS.
- FEAPS (2011). *10 años comprometidos con la excelencia. Buenas prácticas de calidad FEAPS (V)*. Madrid: FEAPS.
- Federación Catalana Pro-personas con Discapacidad Intelectual (2008). *Informe SENECA. Envejecimiento y discapacidad intelectual en Cataluña 2000-2008*. Federación Catalana Pro-personas con Discapacidad Intelectual.
- Fisher, K. (2004). Health disparities and mental retardation. *Journal of Nursing Scholarship*, 36(1), 48-53.
- Froehlich-Grobe, K. y Lollar, D. (2011). Obesity and disability: Time to act. *American journal of preventive medicine*, 41(5), 541.
- Haveman, M., Perry, J., Salvador-Carulla, L., Walsh, P. N., Kerr, M., Van Schroyensteen Lantman-de Valk, H., ... y Weber, G. (2011). Ageing and health status in adults with intellectual disabilities: Results of the European POMONA II study. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 36(1), 49-60.
- Havercamp, S. M., Scandlin, D. y Roth, M. (2004). Health disparities among adults with developmental disabilities, adults with other disabilities, and adults not reporting disability in North Carolina. *Public Health Reports*, 119(4), 418.

- Heller, T., Hsieh, K. y Rimmer, J. (2003). Barriers and supports for exercise participation among adults with Down syndrome. *Journal of Gerontological Social Work*, 38(1-2), 161-178.
- Heller, T. y Marks, B. (2002). Health promotion and women. *Health of women with intellectual disabilities*, 170-189.
- Heller, T., McCubbin, J. A., Drum, C. y Peterson, J. (2011). Physical activity and nutrition health promotion interventions: What is working for people with intellectual disabilities?. *Intellectual and developmental disabilities*, 49(1), 26-36.
- Henderson, A., Lynch, S. A., Wilkinson, S. y Hunter, M. (2007). Adults with Down's syndrome: the prevalence of complications and health care in the community. *The British Journal of General Practice*, 57(534), 50.
- Instituto Nacional de Estadística. (2008). *Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD)*. Recuperado de http://sid.usal.es/estadisticas_edad2008.asp (septiembre 2014).
- Janicki, M. P. y Breitenbach, N. (2000). *Aging and Intellectual Disabilities—Improving Longevity and Promoting Health Aging: Summative Report*. Geneva: World Health Organization.
- Janicki, M. P., Davidson, P. W., Henderson, C. M., McCallion, P., Taets, J. D., Force, L. T., ... y Ladrihan, P. M. (2002). Health characteristics and health services utilization in older adults with intellectual disability living in community residences. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46(4), 287-298.
- Kilmer, D. D., Wright, N. C. y Aitkens, S. (2005). Impact of a home-based activity and dietary intervention in people with slowly progressive neuromuscular diseases. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 86(11), 2150-2156.
- Korenberg, J. R., Chen, X. N., Schipper, R., Sun, Z., Gonsky, R., Gerwehr, S., ... y Disteche, C. (1994). Down syndrome phenotypes: the consequences of chromosomal imbalance. *Proceedings of the National Academy of Sciences*, 91(11), 4997-5001.
- Krahn, G., Fox, M. H., Campbell, V. A., Ramon, I. y Jesien, G. (2010). Developing a health surveillance system for people with intellectual disabilities in the United States. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7(3), 155-166.
- Kirschner, K. L., Breslin, M. L. y Iezzoni, L. I. (2007). Structural impairments that limit access to health care for patients with disabilities. *JAMA: the journal of the American Medical Association*, 297(10), 1121-1125.
- Madrigal, A. (2007). Marco teórico del envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual. *Boletín sobre el Envejecimiento*, 26, 2-36.
- Minihan, P. M., Robey, K. L., Long-Bellil, L. M., Graham, C. L., Hahn, J. E., Woodard, L. y Eddey, G. E. (2011). Desired educational outcomes of disability-related training for generalist physician: Knowledge, attitudes, and skills. *Disabilities Medicine Education*, 86(9), 1171-1178.
- Naciones Unidas. (2006). *Convention on the rights of persons with disabilities*. Recuperado de <http://sid.usal.es/dossier-p/discapacidad/615/convencion-de-la-onu-sobre-los-derechos-de-las-personas-con-discapacidad.aspx> (septiembre 2014).
- Organización Mundial de la Salud (1948). *Constitución de la Organización Mundial de la Salud*. Recuperado de <http://apps.who.int/gb/bd/PDF/bd47/SP/constitucion-sp.pdf?ua=1> (septiembre 2014).
- Organización Mundial de la Salud. (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*. Madrid: Instituto de Migraciones y Servicios Sociales, IMSERSO.
- Organización Mundial de la Salud (2003). *Informe sobre la salud en el mundo 2003 - forjemos el futuro*. Ginebra: Autor.

- Organización Mundial de la Salud (2011). Informe mundial sobre la discapacidad. Ginebra: Autor. Recuperado de http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/es/ (septiembre 2014).
- Ouellette-Kuntz, H. (2005). Understanding health disparities and inequities faced by individuals with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18(2), 113-121.
- Parish, S. L. y Saville, A. W. (2006). Women with cognitive limitations living in the community: Evidence of disability-based disparities in health care. *Journal Information*, 44(4), 249-259.
- Pérez Gil, R. (2002). *Hacia una cálida vejez: calidad de vida para la persona mayor con retraso mental*. Madrid: FEAPS.
- Pharr, J. R. y Bungum, T. (2012). Health disparities experienced by people with disabilities in the United States: A behavioral risk factor surveillance system study. *Global Journal of Health Science*, 4(6), 99-108.
- Pueschel, S. M. (1995). Guidelines for optimal medical care of persons with Down syndrome. *Acta Paediatrica*, 84(7), 823-827.
- Reichard, A., Stolzle, H. y Fox, M. H. (2011). Health disparities among adults with physical disabilities or cognitive limitations compared to individuals with no disabilities in the United States. *Disability and Health Journal*, 4(2), 59-67.
- Reiss, J. G., Gibson, R. W. y Walker, L. R. (2005). Health care transition: youth, family, and provider perspectives. *Pediatrics*, 115(1), 112-120.
- Rimmer, J. H., Braddock, D. y Fujiura, G. (1993). Prevalence of obesity in adults with mental retardation: Implications for health promotion and disease prevention. *Mental retardation*, 31(2), 105-110.
- Rimmer, J. H., Yamaki, K., Lowry, B. M., Wang, E. y Vogel, L. C. (2010). Obesity and obesity-related secondary conditions in adolescents with intellectual/developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(9), 787-794.
- Robertson, J., Emerson, E., Gregory, N., Hatton, C., Turner, S., Kessissoglou, S. y Hallam, A. (2000). Lifestyle related risk factors for poor health in residential settings for people with intellectual disabilities. *Research in developmental disabilities*, 21(6), 469-486.
- Rodríguez-Mayoral, J. M. López, F., Morentín, R. y Arias, B. (2007). Afectividad y sexualidad. Una propuesta de trabajo. *Siglo Cero*, 37(1), 23-40.
- Rubin, S. S., Rimmer, J. H., Chicoine, B., Braddock, D. y McGuire, D. E. (1998). Overweight prevalence in persons with Down syndrome. *Mental Retardation*, 36(3), 175-181.
- Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2002). *Quality of life for human service practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Scheepers, M., Kerr, M., O'hara, D., Bainbridge, D., Cooper, S. A., Davis, R., ... y Wehmeyer, M. (2005). Reducing Health Disparity in People with Intellectual Disabilities: A Report from Health Issues Special Interest Research Group of the International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities1. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 2(3-4), 249-255.
- Schultz, S., Shenkin, J. y Horowitz, A. (2001). Parental perceptions of unmet dental need and cost barriers to care for developmentally disabled children. *Pediatric Dentistry*, 4, 321-325.
- Seltzer, G. B., y Luchterhand, C. (1994). Health and well-being of older persons with developmental disabilities: A clinical review. In: Seltzer M. M., Krauss M. W., Janicki M. P., (Eds.) *Life course perspectives on adulthood and old age* (pp.109-142). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

- Stancliffe, R. J., Lakin, K. C., Larson, S. A., Engler, J., Taub, S., Fortune, J. y Bershadsky, J. (2012). Demographic Characteristics, Health Conditions, and Residential Service Use in Adults with Down Syndrome in 25 US States. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 50(2), 92-108.
- Sutherland, G., Couch, M. A. y Iacono, T. (2002). Health issues for adults with developmental disability. *Research in Developmental Disabilities*, 23(6), 422-445.
- Temple, V. A., Frey, G. C. y Stanish, H. I. (2006). Physical activity of adults with mental retardation: review and research needs. *American Journal of Health Promotion*, 21(1), 2-12.
- Traci, M. A., Seekins, T., Szalda-Petree, A. y Ravesloot, C. (2002). Assessing secondary conditions among adults with developmental disabilities: A preliminary study. *Mental Retardation*, 40(2), 119-131.
- Tracy, J. M. y Wallace, R. (2001). Presentations of physical illness in people with developmental disability: The example of gastro-oesophageal reflux. *Medical Journal of Australia*, 175, 109-111.
- Trois, M. S., Capone, G. T., Lutz, J. A., Melendres, M. C., Schwartz, A. R., Collop, N. A. y Marcus, C. L. (2009). Obstructive sleep apnea in adults with Down syndrome. *Journal of clinical sleep medicine: JCSM: official publication of the American Academy of Sleep Medicine*, 5(4), 317.
- Van Allen, M. I., Fung, J., Jurenka, S. B. (1999). Health care concerns and recommended clinical practice document for adults with Down syndrome. *American Journal of Medical Genetics*, 89(2), 100-110.
- Van Schroyenstein Lantman-de Valk, H. M. J., Schup, N. y Patja, K. (2002) Reproductive and physical health in women with intellectual disability. In: Walsh, P. N., Heller, T. (Eds.) *Health of women with intellectual disabilities* (pp. 22-40). Oxford: Blackwell.
- Voelker, R. (2002) Improved care for neglected population must be “rule rather than exception”. *Journal of the American Medical Association*, 288, 299-301.
- Waldman, H. B. y Perlman, S. P. (2002). Preparing to meet the dental needs of individuals with disabilities. *Journal of Dental Education*, 66(1), 82-85.
- Walsh, P. N., Kerr, M., y van Schroyenstein Lantman-De Valk, H. M. J. (2003). Health indicators for people with intellectual disabilities A European perspective. *The European Journal of Public Health*, 13(suppl 1), 47-50.
- Wechsler, J., Greene, M., McDevitt, M. A., Anastasi, J., Karp, J. E., Le Beau, M. M. y Crispino, J. D. (2002). Acquired mutations in GATA1 in the megakaryoblastic leukemia of Down syndrome. *Nature genetics*, 32(1), 148-152.
- Wilkinson, J. E., Lauer, E., Freund, K. M. y Rosen, A. K. (2011). Determinants of mammography in women with intellectual disabilities. *The Journal of the American Board of Family Medicine*, 24(6), 693-703.

Bienestar Emocional

Introducción

El **Bienestar Emocional (BE)** puede ser definido a partir de aspectos tales como satisfacción (i.e., estar satisfecho, feliz y contento), autoconcepto (i.e., estar a gusto con el propio cuerpo, sentirse valioso), o la ausencia de estrés (i.e., disponer de un ambiente seguro, estable y predecible) (Schalock y Verdugo, 2002). A pesar de los estereotipos que aún existen con respecto al proceso de envejecimiento y aun teniendo en cuenta los cambios asociados a la edad, la vejez puede ser una etapa positiva y satisfactoria (Rubin y Berntsen, 2006) en la que se puede seguir aprendiendo desde un punto de vista emocional.

En el colectivo de personas con DI adultas, la satisfacción vital se ha relacionado con entornos comunitarios (Wehmeyer y Bolding, 2001), empleo ordinario o con apoyo (Kober y Eggleton 2005), oportunidades significativas de aprendizaje (Organización Mundial de la Salud, 2002), ausencia de problemas de conducta (Schalock, Lemanowicz, Conroy y Feinstein, 1994) y apoyo social o emocional (Bramston, Chipuer y Pretty, 2005) entre otros. El BE emocional no ha de entenderse por tanto de forma aislada sino **en interacción constante con el resto de dimensiones que integran el constructo calidad de vida.**

No obstante, y como sucede en la población general, el bienestar emocional de las personas con DI en proceso de envejecimiento puede verse afectado por todos aquellos **factores o situaciones vitales que pueden precipitar la aparición de un problema de salud mental o del comportamiento** (i.e., depresión tras la pérdida de un ser querido). A su vez, como señala la OMS en la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la discapacidad y la salud (CIF, 2001), cualquier alteración en una función psicológica puede derivar en limitaciones en la actividad y restricciones en la participación (e.g., depresión tras la pérdida de un ser querido que puede dar lugar a limitaciones en actividades de la vida diaria o pérdida de interés a la hora de participar en actividades sociales).

Si bien este apartado se centrará de forma específica en **aspectos psicológicos del proceso de envejecimiento de las personas con DI** y aquellos acontecimientos que pudieran afectar al bienestar emocional de las mismas (e.g., procesos de duelo), no hemos de olvidar que la interacción de estos factores con otros de tipo biológico o social es lo que, en última instancia, determinará la calidad de vida de las personas con DI que envejecen (Day y Jancar, 1994; Thorpe, Davidson, y Janicki, 2000). De este modo factores como un estilo de vida y alimentación saludables, acceso a actividades valoradas, salud y bienestar en el entorno de vivienda, la adecuada respuesta emocional ante la separación o el fallecimiento de los progenitores, entre otros, pueden minimizar el estrés que de otro modo pudiera dar lugar a alternaciones de conducta o de tipo psicológico.

En este sentido, una de las metas establecidas por la Organización Mundial de la Salud (Thorpe et al., 2000) en relación al envejecimiento activo es mejorar el conocimiento y nuestra sensibilidad hacia aquellos **estresores relacionados con el proceso de envejecimien-**

to general que pueden ejercer una influencia negativa (desde el punto de vista del BE), **así como mejorar la detección y la evaluación de aquellos aspectos de salud mental tales como la depresión, la ansiedad o la demencia** en aquellos con DI que envejecen.

Necesidades y aspectos psicológicos de las personas con DI que envejecen

Salud Mental

Las personas con DI experimentan **todo el abanico existente de problemas de salud mental**, incluyendo trastornos de ansiedad, del estado de ánimo, esquizofrenia, trastornos de personalidad, o relacionados con el abuso de sustancias, entre otros (Reiss, 1994).

Las cifras varían de unos estudios a otros, pero todos coinciden al afirmar elevadas tasas de problemas de salud mental en este colectivo. Algunos autores han señalado que el porcentaje de personas adultas con DI con algún trastorno psicológico es de 2 a 4 veces mayor que en el caso de personas más jóvenes con DI y población en general (Torr y Chiu, 2002), mientras que otros (Cooper, Smiley, Morrison, Williamson y Allan, 2007) datan esta prevalencia en un **30-40% dependiendo de los sistemas de diagnóstico utilizados**. No obstante como señalan Salvador-Carulla y Novell (2003) la mayor parte de los estudios incluyen poblaciones recibiendo algún tipo de servicio, siendo desconocida como indican Cooper et al. (2007), la prevalencia de problemas de salud mental en aquellos que, con leves limitaciones en su funcionamiento intelectual, no acuden a ningún tipo de servicio dada la intermitencia de los apoyos que precisan.

A pesar de este último aspecto, la mayor parte de los profesionales tienden a asumir que el porcentaje de personas con un diagnóstico dual (DI y enfermedad mental) oscila entre **el 30-35%** (National Association of Dual Diagnosis, NADD).

Entre los problemas de salud mental más frecuentes destacan **depresión y ansiedad** (Cooper et al., 2007; Dykens, 2007; Moss et al., 2000; Thorpe et al., 2000). Por otra parte, en personas con DI, **la presencia de problemas de conducta constituye el motivo más frecuente de consulta en los servicios de salud mental** (Moss et al., 2000). No obstante, como señalan Salvador-Carulla y Novell (2003) aunque no existe una relación directa entre alteraciones de la conducta y problemas de salud mental, aún nos cuesta discernir los primeros de los segundos. Algunos problemas de conducta pueden verse exacerbados por la presencia de un problema de salud mental (Emerson et al., 1999) disminuyendo aquellos durante la edad adulta y la vejez (Borthwick-Duffy, 1994). No obstante pueden verse incrementados si existe un proceso de demencia asociado (Moss y Patel, 1995).

Algunos autores sugieren que la elevada prevalencia de trastornos psiquiátricos en las personas mayores con DI, es el resultado de la combinación de **3 tipos de factores**: (a) aquellos que afectan a toda la población en general; (b) aquellos que afectan a las personas mayores en particular; y (c) aquellos que afectan a las personas con discapacidad intelectual. No podemos olvidar además que las alteraciones de conducta y los problemas de salud mental son el resultado de una **interacción entre numerosos factores y mecanismos biológicos, psicológicos y sociales** (Novell, Rueda, Salvador-Carulla y Forgas, 2004). Algunos trastornos pueden verse desencadenados por factores de índole biológica o bioquímica (i.e, psicosis), mientras que otros pueden verse precipitados ante situaciones estresantes o de indefensión aprendida (i.e., depresión) (Reiss, 1993).

La Asociación Americana de Diagnóstico Dual (National Association of Dual Diagnosis, NADD), señala **el estrés como uno de los factores que en mayor medida contribuye a la presencia de trastornos psicológicos en el colectivo de personas con DI**. Las personas con DI, a lo largo de su ciclo vital, han de hacer frente a numerosas situaciones que pueden contribuir a incrementar sus niveles de estrés, tales como la exclusión social, la estigmatización o la

escasez de apoyo social. Esto, unido a la dificultad de las personas con DI para poner en marcha adecuadas estrategias de afrontamiento, dificultades en la comunicación, la posible ausencia de una red social de apoyo, y la mayor prevalencia de alteraciones del Sistema Nervioso Central, incrementa el riesgo de enfermedad mental en las personas con DI.

Como señalan Thorpe et al., (2000), la respuesta individual ante reacciones adversas o estresores que pudieran desencadenar, por ejemplo, trastornos del estado de ánimo como ansiedad o depresión, puede verse negativamente afectada por limitaciones en el funcionamiento intelectual o déficits cognitivos, una baja autoestima o escaso apoyo social. La institucionalización (Cooper et al., 2007; Salvador-Carulla y Novell, 2003) y el mayor consumo de psicofármacos, también se han relacionado con una mayor presencia de alteraciones de la conducta y psiquiátricas. Los estresores psicosociales que pueden experimentar las personas con DI (i.e., transición, pérdida o rechazo personal, etc.) a menudo precipitan un deterioro de su bienestar emocional o conductual y pueden conducir a un deterioro significativo en su funcionamiento. **Eliminar o reducir la presencia de este tipo de estresores en el entorno del individuo suele constituir la primera acción** a llevar a cabo en la intervención dirigida a reducir los problemas de conducta (Rush y Frances, 2000).

Las personas con un diagnóstico dual (enfermedad mental y DI) han de hacer frente en muchas ocasiones a **más obstáculos a la hora de acceder a los servicios de salud mental que sus iguales con DI sin diagnóstico dual**. Estas barreras incluyen la escasa habilidad de la persona para comunicar sus síntomas y la necesidad de confiar en la información proporcionada por terceras personas, un uso inadecuado de la medicación psiquiátrica, la fragmentación existente entre los servicios sociales y los servicios de salud mental (Reiss, 1993) y la escasez de profesionales (e.g., personal de atención directa, enfermeros/as, médicos de cabecera, psiquiatras, psicólogos/as, trabajadores sociales) debidamente formados en el trabajo con personas que presenten tanto DI como alteraciones psicológicas (Bigby, 2004; Esteba-Castillo, Vidal, Baró i Dilmé y Novell, 2006; Tassé, 2012).

En el caso específico de las personas con DI en proceso de envejecimiento, la investigación ha puesto de manifiesto la existencia de **elevados índices de problemas relacionados con la salud mental, derivados en parte, de la escasez de estrategias para hacer frente al estrés derivado de los cambios asociados al proceso de envejecimiento** (Seltzer, 1993). Day y Jancar (1994) sitúan la prevalencia de problemas de salud mental durante el proceso de envejecimiento en torno al 10%, si bien algunas condiciones ven incrementada su presencia con la edad, como es el caso de la demencia (especialmente en aquellos con síndrome de Down).

Los problemas de salud mental en las personas con DI que envejecen, pueden ejercer un impacto bastante negativo tanto a nivel cognitivo como emocional (Thorpe et al., 2000). Desafortunadamente, si bien el diagnóstico de enfermedad mental ya resulta complejo en el colectivo de personas con DI en general atribuyendo los síntomas de enfermedad mental a la discapacidad intelectual (lo que Reiss, Levitan y Szyszko denominaron **efecto ‘eclipsador’ de la discapacidad intelectual** en 1982) puede resultar aún más difícil en las personas con DI que envejecen debido a las **altas tasas de comorbilidad, polifarmacia, o a la dificultad para comunicar síntomas psicológicos** (Thorpe et al., 2000). El diagnóstico se ve dificultado a su vez por la **asociación errónea de los síntomas de trastornos psicológicos a los cambios asociados al proceso de envejecimiento** (Torr y Chiu, 2002). Finalmente, los familiares o personas de apoyo pueden tener problemas a la hora de identificar síntomas asociados a la enfermedad mental, dificultando aún más la detección de este tipo de patologías.

Algunos instrumentos que pueden arrojar luz acerca de la existencia de una posible enfermedad mental son:

- **PAS-ADD 10 (Entrevista de Evaluación Psiquiátrica para adultos con Trastornos del Desarrollo)** (Moss et al., 1993) Adaptada a nuestro contexto por García González-Gordon (2001) consiste en una entrevista semiestructurada diseñada para detectar trastornos mentales en personas con discapacidad intelectual que posibilita la realización de un diagnóstico basándose únicamente en la entrevista a un tercero en caso de que la persona con DI tenga dificultades de comunicación significativas.
- **DM-ID Manual de Diagnóstico – Discapacidad Intelectual**, que consiste en una adaptación (traducida al castellano por Down España) llevada a cabo por la National Association of Dual Diagnosis (NADD) de los criterios DMS-IV-TR para personas con discapacidad intelectual.
- **DASH-II. Evaluación diagnóstica para discapacitados graves (Matson, 1994)**. Versión española (Novell, 1999).
- **Diagnostic Criteria for Psychiatric Disorders for Use with Adults with Learning Disabilities/Mental Retardation (DC-LD)**. Diseñado para ser utilizado con adultos con DI moderada o profunda, intenta superar las limitaciones de los criterios CIE-10 a la hora de ser aplicados a la población con DI, concediendo especial importancia a las manifestaciones conductuales que pudieran indicar presencia de una enfermedad mental en este colectivo (Cooper, Melville y Einfeld, 2003).

Durante el proceso de diagnóstico e identificación de una condición psiquiátrica en una persona con DI que envejece, será crucial, como señala la Organización Mundial de la Salud, **integrar toda la información procedente tanto del campo del diagnóstico dual** (por ejemplo, para conocer aquellas condiciones psiquiátricas más frecuentes en la población con DI o etiologías específicas que presentan mayor riesgo de determinados tipos de enfermedad mental) **como del área de la gerontología** (para conocer los cambios tanto conductuales como psicológicos asociados al proceso general de envejecimiento) (Thorpe et al., 2000).

Asimismo resultará importante atender a todas **aquellas situaciones ambientales que pudieran ejercer un impacto positivo en las habilidades adaptativas de las personas con DI que envejecen o pudieran dar lugar a la reducción de problemas de conducta o situaciones de estrés** que pudieran desencadenar alteraciones a nivel psicológico, como por ejemplo: trabajar en el aprendizaje de nuevas estrategias de comunicación así como en la identificación de déficits sensoriales, incrementar el número de actividades reforzadoras para la persona con DI, aplicar los principios del Apoyo Conductual Positivo a la hora de trabajar con los problemas de conducta o fomentar la autodeterminación, entre otros.

Finalmente, la **formación de los profesionales en el área de envejecimiento y diagnóstico dual** será crucial para que sean capaces de proporcionar entornos que promuevan la estabilidad emocional (Moran et al., 2013).

Aunque es muy probable que las alteraciones de conducta llamen la atención de los profesionales de salud mental, **otros síntomas no tan llamativos indicativos de depresión o inicio de un deterioro cognitivo pueden pasar desapercibidos** (Thorpe, et al., 2000).

Una de las condiciones psiquiátricas más frecuentes en aquellos con Síndrome de Down, es la enfermedad de Alzheimer (Chapman y Hesketh, 2000; Haveman et al., 2009; Holland et al, 2000, 1998; Prasher, 1997; Tyrrell et al, 2001; Zigman et al, 1996) con tasas de prevalencia del 22% en aquellas personas mayores de 40 años con Síndrome de Down, y del 56% a partir de los 60 (Janicki y Dalton, 2000).

Dada su relevancia en este colectivo, dedicamos el siguiente apartado a este fenómeno concreto.

Deterioro cognitivo y demencia tipo Alzheimer

Durante la vejez, y al igual que la población general, las personas con DI experimentarán una disminución de inteligencia fluida (abstracción, formación de conceptos, resolución de problemas, etc.) y probablemente mantengan su inteligencia cristalizada (i.e., conocimiento adquirido y habilidades intelectuales desarrolladas) (Bigby, 2004). Las pérdidas cognitivas, teniendo siempre en cuenta la variabilidad tanto inter con intraindividual que caracterizará a este colectivo durante la vejez, empezarán a tener lugar en torno a los 65 años, puede que 45-50 años en aquellos con Síndrome de Down (Zigman, 1994).

Se puede observar a partir de estas edades una reducción en la memoria a corto y largo plazo que se manifestará en la dificultad para retener material nuevo o no familiar y en la menor capacidad para recuperar información, respectivamente (Bigby, 2004).

Las condiciones de salud tanto física como mental, afectarán a la capacidad de aprendizaje, sin embargo no hemos de olvidar que las personas mayores con DI, pueden continuar aprendiendo, siempre y cuando familiares y profesionales mantengan **actitudes positivas con respecto a sus competencias y les sigan ofreciendo oportunidades para desarrollar su potencial** (Lifshitz y Rand, 1999). A medida que el deterioro progrese, el tipo de apoyo ofrecido así como el entorno tanto social como ambiental deberán ser continuamente adaptados a las necesidades particulares de cada individuo, teniendo en cuenta los principios de la Planificación Centrada en la Persona y combinando el apoyo formal (carácter instrumental) con el apoyo informal (carácter tanto instrumental como emocional).

Como comentábamos con anterioridad, si bien el colectivo de personas con DI en general es tan proclive como la población sin discapacidad a presentar una demencia (Jokinen, Janicki, Keller, McCallion y Force, 2013) una de las condiciones psiquiátricas más frecuentes en aquellos con Síndrome de Down, es la enfermedad de Alzheimer. Bouras et al., (1995) observaron que a la edad de 40 años, todos los adultos con síndrome de Down exhibieron, en algún grado, defectos neuropatológicos postmortem relacionados con la enfermedad de Alzheimer.

En el colectivo de personas con síndrome de Down, esta enfermedad puede presentar un **curso atípico caracterizado por ser mucho más rápido** (pueden transcurrir de 1 a 9 años hasta que la persona muera, mientras que en la población general, la enfermedad puede prolongarse durante 20 años) (Bigby, 2004) que se inicia con anterioridad (algunos autores señalan los **40 años como el momento a partir del cual se produce un incremento significativo de casos** [Schupf, 2002]). Por otra parte, el Alzheimer puede manifestarse de un modo distinto en la población con DI frente a la población general, **precediendo los cambios en la personalidad y en la conducta a las pérdidas de memoria** (Esteba-Castillo, García y Novell, 2012).

Janicki y Keller (2012) señalan una serie de **factores que pueden contribuir a la mayor prevalencia de Alzheimer u otro tipo de demencias** en las personas adultas con DI, destacando: el síndrome de Down (con un incremento del 60% en la prevalencia de esta enfermedad a partir de los 60 años), la obesidad, una pobre salud cardiovascular, lesiones cerebrales significativas o limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual.

Pese a la prevalencia de la demencia en general, y de la demencia tipo Alzheimer en particular en la población con síndrome de Down, el **diagnóstico resulta complejo y aún no ha sido bien definido en la literatura científica** (Moran et al., 2013). Una de las causas que pudieran explicar en parte semejante dificultad es que a pesar de que esta población presenta un mayor riesgo de demencia tipo Alzheimer en comparación con la población general, muchos adultos con síndrome de Down mayores de 50 años **pueden no mostrar signos cognitivos o conductuales de demencia pese a que posiblemente ya existan deposiciones de proteínas beta-amiloide**, signo de Alzheimer (Devenny et al., 1996; Zigman et al., 1996).

Por otra parte la evaluación de la demencia en la población general se basa en gran medida en la capacidad del clínico para definir un proceso de deterioro con respecto a una actividad ‘normal’ previa, lo que puede resultar más complejo en el colectivo de personas con síndrome de Down o DI. De ahí la importancia de establecer **evaluaciones periódicas y líneas de base** que nos permitan diferenciar el funcionamiento cognitivo previo del inicio de un proceso de demencia o deterioro cognitivo (Moran et al., 2013; Salvador-Carulla y Novell, 2003; Krinsky-McHale y Silverman, 2013; Thorpe et al., 2000). Por este motivo, profesionales y familiares, deberán realizar observaciones regulares de aquellos aspectos cognitivos y del comportamiento susceptibles de verse alterados por un proceso de demencia (Bigby, 2004; Moran et al., 2013). Thorpe et al., (2000) sugieren realizar **medidas repetidas** de aspectos comportamentales (más que cognitivos dado que las alteraciones conductuales suelen constituir el primer síntoma de demencia en las personas con DI) **a partir de los 40 años**. La NDSS (National Down Syndrome Society) de Estados Unidos, ha publicado recientemente una guía en la que se destacan los **síntomas característicos de cada una de las fases de desarrollo de la enfermedad de Alzheimer en este colectivo** (inicial, intermedia y avanzada) y que se resumen en la Tabla 1.

Tabla 1. Síntomas característicos de cada una de las fases de desarrollo de la enfermedad de Alzheimer en el colectivo de personas con síndrome de Down (National Down Syndrome Society, 2013).

Etapa	Manifestaciones Clínicas
Inicial	Pérdida de memoria a corto plazo Dificultad para aprender y recordar información nueva Cambios en el lenguaje expresivo y receptivo Empeora la capacidad para planificar y secuenciar tareas familiares Cambios de conducta y personalidad Desorientación espacial Empeoramiento del control de la motricidad fina Reducción de la productividad laboral Dificultad para realizar tareas complejas que requieren múltiples pasos Estado de ánimo depresivo
Intermedia	Disminución de la capacidad para realizar tareas cotidianas y de cuidado personal Empeoramiento de la memoria a corto plazo y conservación general de la memoria a largo plazo Aumento de la desorientación temporal y espacial Empeoramiento de la capacidad para expresar y comprender el lenguaje Dificultad para reconocer a personas y objetos familiares Mal juicio y disminución de la atención a la seguridad personal Fluctuaciones de estado de ánimo y conducta Cambios físicos relacionados con la progresión de la enfermedad, como por ejemplo: nuevas crisis convulsivas, incontinencia urinaria y posible incontinencia fecal, dificultades para tragar Cambios en la movilidad
Avanzada	Deterioro significativo de la memoria (pérdida de memoria a corto plazo y memoria a largo plazo, no reconoce a sus familiares ni caras conocidas) Dependencia de otras personas para todas las tareas de cuidado personal Aumento de la inmovilidad con dependencia final de una silla de ruedas o cama Pérdida profunda del habla (palabras o sonidos mínimos) Pérdida del mecanismo de masticar y tragar, que produce episodios de aspiración y neumonías Incontinencia total (tanto urinaria como fecal)

Janicki et al., (2013) también exponen aquellos síntomas funcionales y cambios en el comportamiento que ayudar a los profesionales a identificar los distintos síntomas de las diversas fases de Alzheimer en el colectivo de personas con DI en cada una de sus etapas, proponiendo asimismo algunas estrategias de intervención.

Otra de las limitaciones generalmente señaladas es la **dificultad para utilizar las pruebas de detección y diagnóstico de la demencia validadas en la población general**, dado que puede que no resulten sensibles a la hora de diferenciar el deterioro cognitivo asociado a la DI de aquel asociado a la demencia (e.g., Test MiniMental o escalas Wechsler) (Moran et al., 2013).

El 'National Task Group on Intellectual Disabilities and Dementia Practices' integrado por la Academia Americana de Medicina del Desarrollo y Odontología, el Centro de Investigación en Rehabilitación y Formación en Envejecimiento y Discapacidad de la Universidad de Illinois en Chicago y la Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo, ha publicado recientemente un documento de consenso sobre **recomendaciones para la evaluación y tratamiento de la demencia en adultos con discapacidad intelectual** (Moran et al., 2013). Estas recomendaciones se complementan con una serie de materiales que enfatizan los aspectos clave a examinar y que pueden encontrarse en el siguiente enlace: Recomendaciones para evaluación de salud mental en personas con DI.

En este documento, Moran et al., (2013) dividen el proceso de evaluación de la demencia en nueve pasos que resumimos a continuación:

1. **Obtener una completa historia médica y psiquiátrica**, prestando una atención especial a aquellos aspectos que pudieran incrementar el riesgo de aparición de una demencia. Tales aspectos incluyen: historia de enfermedad cardiovascular o infarto; alteraciones estructurales neurológicas previamente identificadas; historia de lesiones o conmociones cerebrales incluyendo episodios de pérdida de consciencia; alteraciones del sueño y tiroideas; deficiencia de vitamina B₁₂ o síndrome metabólico.
2. Obtener **una descripción del funcionamiento pasado o línea de base** en la que se recoja información acerca de aspectos tales como la memoria, el comportamiento, el lenguaje o la personalidad.
3. Obtener una **descripción del funcionamiento actual** que podamos comparar con la línea de base. Aspectos clave a recoger sobre el funcionamiento incluirán: pérdida de memoria, marcados cambios en la personalidad, desorientación y un rendimiento por debajo de lo esperado en distintas actividades o tareas.
4. Realizar una **revisión pormenorizada del funcionamiento de los diferentes sistemas** (pulmonar, neurológico, gastrointestinal, etc.).
5. Revisar con detalle **las medicaciones** que la persona con DI está tomando, presentado especial atención a medicaciones recientemente prescritas y aquellas de carácter psicotrópico, antiepiléptico, anticolinérgico o con propiedades sedantes.
6. Obtener una **historia familiar** que incluya posibles casos de demencia detectados en familiares de primer grado, historia familiar de enfermedad cerebrovascular, del corazón, diabetes, lupus o artritis reumatoide.
7. Recoger información sobre **otros aspectos psicosociales o cambios en la vida de la persona con DI que pudieran resultar estresantes** como la muerte de un ser querido y que pudieran dar lugar a una respuesta emocional inadecuada dando lugar a confusión durante el proceso diagnóstico. Ha de prestarse también especial atención a otros signos neurovegetativos como cambios de apetito, pér-

dida de peso o cambios en los patrones de sueño. Estos síntomas, junto con apatía o indiferencia, característicos de un estado depresivo, suelen ser comunes en población con síndrome de Down y demencia (Ball et al., 2006) por lo que será importante realizar un diagnóstico diferencial.

8. Revisar la **historia social, vital, el entorno y el nivel de apoyo**.
9. **Sintetizar la información** y contrastarla con los criterios diagnósticos de demencia.

Los profesionales han de prestar además especial atención a todos aquellos problemas de salud **que pudieran confundirse con un proceso de demencia**, como son: déficits sensoriales, alteraciones metabólicas, trastornos del estado de ánimo, alteraciones del sueño o respuestas desencadenadas por estresores ambientales o psicosociales entre otros.

Moran et al., (2013) proporcionan también una serie de recomendaciones en relación al examen cognitivo y señalan que aunque carecemos de una medida estándar o criterio a seguir en el proceso diagnóstico de la demencia en adultos con DI, hemos de utilizar **al menos una medida estandarizada y adaptada a población con DI que nos permita obtener una línea de base**, un punto de inicio a partir del cual realizar medidas repetidas que puedan compararse a lo largo del tiempo y nos permitan evaluar la magnitud del cambio o deterioro cognitivo en la persona con DI.

Este grupo ha desarrollado a su vez un test de 'screening' (NTG-Early Detection Screen for Dementia), que si bien no ha de utilizarse como un instrumento diagnóstico, si puede alertar a los profesionales sobre un posible proceso de demencia en las personas con DI. El instrumento, disponible también en castellano, puede descargarse aquí: <http://aadmd.org/ntg/screening> (septiembre 2014).

Recientemente Esteba-Castillo et al., (2013) han adaptado a nuestro contexto la Prueba de Exploración Cambridge para la valoración de los trastornos mentales en adultos con síndrome de Down o discapacidad intelectual (CAMDEX-DS) de Holland, Huppert, Treppner y Dodd (2006), prueba que nos permitirá diferenciar entre el déficit cognitivo secundario a la propia DI y el déficit cognitivo secundario a un proceso degenerativo en personas con DI leve y moderada, independientemente de su etiología (Esteba-Castillo et al., 2013). Otros instrumentos que serán de ayuda a la hora de evaluar el deterioro cognitivo y que han sido adaptados para ser aplicados a la población con DI son el PIEN-DI (Programa Integrado de Exploración Neuropsicológica para Personas con Discapacidad Intelectual) o el TB-DI (Test Barcelona para Personas con Discapacidad Intelectual).

Otros procedimientos que pueden ayudar a clarificar el diagnóstico son: la tomografía axial computarizada (TAC), tomografía por emisión de positrones (PET), resonancia magnética o tomografía computarizada de emisión monofotónica (SPECT) (Moran et al., 2013; Thorpe et al., 2000).

Independientemente de lo complejo que pueda resultar el diagnóstico de la demencia en la población adulta con DI, el objetivo final ha de ser, como señalan los principios de Edimburgo (Wilkinson y Janicki, 2002) adoptar una filosofía operacional que promueva una calidad de vida óptima para personas con discapacidad intelectual afectadas de demencia y, siempre que sea posible, basar los servicios y los apoyos en un enfoque centrado en la persona. Al final de este apartado indicaremos una serie de buenas prácticas encaminadas a lograr este objetivo.

Procesos de duelo

Existe todo un abanico de acontecimientos que pueden convertirse en estresores afectando así al bienestar emocional de las personas con DI adultas o en proceso de envejecimien-

to. Entre los mismos, cabe destacar **la pérdida de los progenitores u otros familiares**. Dado que las personas con DI tienen en la actualidad una mayor esperanza de vida, es muy probable que sobrevivan a sus padres u otros seres queridos o cuidadores principales. Por desgracia, como señalan Brickell y Munir (2008), no resulta fácil estudiar los procesos de duelo en este colectivo.

Las expresiones emocionales ante este tipo de pérdidas se expresan no tanto a través de la comunicación sino más bien **conductualmente** (Bigby, 2004) y tienden a aparecer de un modo más tardío (Bonell-Pascual et al., 1999; Hollins y Esterhuyzen, 1997), pudiendo precipitar, como sucede en la población general ante procesos de duelo patológico, episodios de depresión, manía o psicosis (Brickell y Munir, 2008).

Tradicionalmente, se ha considerado que las personas con DI tienen dificultades para comprender conceptos como la pérdida de un ser querido o la muerte, lo que ha derivado en el empleo de eufemismos, ha llevado a ocultar información relativa al proceso de pérdida, o ha reducido la exposición de las personas con DI a acontecimientos como funerales, visitas a hospitales o velatorios (Bigby, 2004; Thorpe et al., 2000). Por el contrario, desde un enfoque de derechos, es necesario **dejarles crecer, y sufrir como elemento fundamental para su desarrollo emocional** como adultos, no ocultándoles o engañándoles sobre este tipo de situaciones (Pérez-Gil, 2002).

Las personas con DI necesitarán apoyos adicionales a la hora de comprender y afrontar tales pérdidas, pero no por ello han de ser excluidas de este proceso. Las pérdidas de un cuidador principal pueden tener grandes repercusiones a nivel emocional para una persona con DI que no es capaz de, por ejemplo, vivir de manera independiente, o asumir un papel activo en la recuperación de la familia tras una pérdida (Brickell y Munir, 2008) viéndose además posiblemente abocadas a un cambio de residencia o la llegada de un nuevo cuidador. Por ello resulta crucial llevar a cabo **programas de preparación para la muerte y programas y acciones de apoyo ante acontecimientos estresantes** (e.g., cambio de residencia) que pudieran derivarse de la pérdida de un ser querido (Federación Catalana Pro-personas con Discapacidad Intelectual, 2008).

Las estrategias que familiares y profesionales han de adoptar y que ejemplificaremos en el siguiente apartado a través de buenas prácticas, pueden incluir (Bigby, 2004; Botsford, 2000; Harper y Wadsworth, 1993): educar y preparar para la muerte; proporcionar información concreta y honesta sobre la enfermedad o la muerte de un ser querido; escuchar, observar y ofrecer apoyo ante las reacciones emocionales; emplear estrategias creativas para favorecer la comprensión y la interrelación entre los acontecimientos ocurridos y las emociones experimentadas; incluir a la persona en todos los acontecimientos que acompañan al proceso del luto; y minimizar o retrasar los cambios tras las pérdidas.

Buenas prácticas en Bienestar Emocional

Evaluación del deterioro cognitivo

Además de las directrices de evaluación desarrolladas por el 'National Task Group on Intellectual Disabilities and Dementia Practices' destacamos a continuación dos programas de evaluación neuropsicológica e intervención en deterioro cognitivo en personas con DI llevados a cabo en nuestro país:

Detección temprana e intervención cognitiva para un envejecimiento saludable en las personas con discapacidad intelectual. Protocolo Aura de seguimiento neuropsicológico (PAS-NPS) (Fundación Proyecto Aura. Barcelona)

A través de esta buena práctica, recogida en el documento '10 años comprometidos con la excelencia. Buenas prácticas de calidad FEAPS' (FEAPS, 2011), la Fundación Proyecto Aura junto con la Universidad Ramón Llull y otras entidades a nivel nacional, ha elaborado el **Protocolo Aura de Seguimiento Neuropsicológico PAS-NPS** para personas adultas con discapacidad intelectual. Este protocolo recoge información sobre diversos aspectos neuropsicológicos, emocionales y conductuales con el fin de establecer una línea de base a partir de la cual realizar un seguimiento de carácter longitudinal de los indicadores neuropsicológicos y de funcionamiento adaptativo de las personas con discapacidad intelectual que envejecen.

Servicio Especializado en Salud Mental y Discapacidad Intelectual (SEMS-DI) (Institut Assistència Sanitària. Girona)

<http://www.down21materialdidactico.org/revistaadultos/revista12/perfiles-neuropsicologicos.asp> (septiembre 2014).

Desde este servicio, se han creado **distintos itinerarios de evaluación en función del nivel de DI** (leve/moderada o moderada/grave) **que permiten establecer una línea de base y guiar la actuación de los profesionales**, no solo en lo que a evaluación del deterioro cognitivo se refiere, sino también en relación con el tratamiento del mismo (farmacológico y no farmacológico). Los distintos algoritmos contienen diferentes pruebas de evaluación tanto de deterioro cognitivo (e.g., CAMDEX-DS, Test Barcelona-DI) como de conducta adaptativa (ABS-RC: 2, SIB).

Este grupo también ha adaptado una **plataforma de telerrehabilitación cognitiva 'NeuroPersonal Trainer' (NPT)**, a partir de la ya creada por el Instituto Guttman para daño cerebral traumático, que permite intervenir cognitivamente en personas con discapacidad intelectual de grado leve y moderado, obteniendo mejoras significativas en áreas como lenguaje, memoria o funciones ejecutivas.

Formación en diagnóstico dual

Estia Centre (Londres. Reino Unido)

<http://www.slam.nhs.uk/about-us/clinical-academic-groups/behavioural-and-developmental/estia> (septiembre 2014).

Este centro tiene como objetivo la formación, investigación y desarrollo de recursos que puedan ayudar aquellos que prestan atención a personas con un diagnóstico dual. Su página web incluye información sobre: seminarios académicos centrados en diagnóstico dual, resultados derivados de publicaciones en revistas científicas sobre diagnóstico dual, servicios en Reino Unido especializados en diagnóstico dual, cursos de formación, entre otros.

Schulich School of Medicine and Dentistry (London, Ontario. Canadá)

<http://ddd.uwo.ca/resources/dualdiagnosis.html>

Este sitio web creado por la Shulich School of Medicine and Dentistry, contiene infinidad de recursos orientados a profesionales, **sobre discapacidad intelectual y enfermedad mental**. Incluye desde recursos locales (asociaciones o cursos de formación), a literatura científica y manuales que abordan en profundidad el diagnóstico, evaluación, intervención (farmacológica y no farmacológica) y seguimiento del diagnóstico dual.

Supporting Derek. A practice development guide to support staff working with people who have a learning difficulty and dementia (Joseph Rowntree Foundation y Universidad de Edimburgo)

<http://www.jrf.org.uk/publications/supporting-derek> (septiembre 2014).

Este manual incluye información relevante para los profesionales y personal de atención directa acerca del diagnóstico de demencia en personas con DI y cómo actuar y responder ante la misma.

Otros documentos de interés son:

Discapacidad intelectual y salud mental. Guía Práctica (Fundación Carmen Pardo-Valcarce y Comunidad de Madrid):

El documento puede consultarse pinchando aquí: [Salud_mental_guia_practica](#).

Salud mental y alteraciones de la conducta en las personas con discapacidad intelectual. Guía práctica para técnicos y cuidadores (Novell, R., Rueda, P. y Salvador-Carulla, 2003):

El documento puede consultarse pinchando aquí: [Salud mental y alteraciones de la conducta en las personas con DI](#).

Problemas de conducta en adultos con discapacidad intelectual. Directrices internacionales para el uso de medicamentos (Down España, 2010):

El documento puede consultarse pinchando aquí: [Problemas de conducta en adultos con DI - Directrices internacionales para el uso de medicamentos](#).

Evaluación, diagnóstico, tratamiento y servicios de apoyo para personas con discapacidad intelectual y problemas de conducta (Down España, 2010):

El documento puede consultarse pinchando aquí: [Evaluación, diagnóstico, tratamiento y servicios de apoyo para personas con DI y problemas de conducta](#).

Servicios Salud Mental y DI

Servicio Especializado en Salud Mental y Discapacidad Intelectual (SEMS-DI) (Parc Hospitalari Martí i Julià. Institut Assistència Sanitària. Girona)

<http://www.grame.net/es/principal/el-ayuntamiento/serveis/guia-de-recursos-pe-a-persones-amb-discapacitat/serveis-especialitzats-socials-i-salut.html#c12223> (septiembre 2014).

De los servicios que proporcionan atención a personas con diagnóstico dual adultas en nuestro país, este sería uno a destacar. Consiste en un servicio de salud especializado, integrado en la red sanitaria, que presta **servicios de prevención, diagnóstico y tratamiento a personas con DI adultas y enfermedad mental. Ofrece servicios terapéuticos, farmacológicos y psicoterapias**, coordinando los recursos asistenciales de la ciudad. Está formado por un equipo de profesionales especializados en psiquiatría, psicología, enfermería y trabajo social.

Servicio Especializado en Salud Mental para Personas con Discapacidad Intelectual (SESM-DI) del Hospital Universitario de La Princesa (Servicio Madrileño de Salud)

http://www.madrid.org/cs/Satellite?c=CM_InfPractica_FA&cid=1354327771480&language=es&pagename=ComunidadMadrid%2FEstructura&pv=1354327879828 (septiembre 2014).

Este servicio, dirigido a personas adultas con discapacidad intelectual (DI) y problemas de salud mental o problemas de conducta en contacto con centros asociados a la Consejería de Asuntos Sociales (tanto públicos como concertados), realiza acciones de **evaluación, diagnóstico y desarrollo de intervenciones en personas con DI y enfermedad mental o problemas de conducta**. Realiza asimismo acciones de formación para los distintos profesionales de los centros de salud mental.

The Mental Health Service for People with Learning Disabilities (MHSPDL) (Londres. Reino Unido)

Este servicio promueve la **colaboración entre los diferentes servicios sociales y de salud** con el objetivo de que las personas con DI tengan un mayor acceso a los servicios de salud mental disponibles para la población general.

Dentro de este programa, se cuenta con una unidad hospitalaria para personas con diagnóstico dual integrada en las unidades generales hospitalarias de salud mental y con un servicio 'virtual' para aquellas personas con DI viviendo en la comunidad. Este equipo con amplia experiencia en DI y enfermedad mental e integrado por psicólogos/as, psiquiatras, enfermeros/as, trabajadores sociales, etc., se reúne semanalmente para discutir los casos de personas con diagnóstico dual identificados y favorecer su acceso a los recursos de salud mental comunitarios.

Más información sobre este servicio puede encontrarse en los artículos de Hall y su equipo (2006 a y b).

The Center for START services (New Hampshire. Estados Unidos)

<http://www.centerforstartservices.com/default.aspx> (septiembre 2014).

El Centro START (que se corresponde con las palabras 'Systemic, Therapeutic, Assessment, Resources & Treatment') es una iniciativa a nivel nacional en Estados Unidos (señalada como modelo a seguir por el Departamento de Salud y Servicios Sociales de este país) que trata de proporcionar **apoyo en la comunidad** a aquellas personas con diagnóstico dual a través de la colaboración con distintos servicios de salud y sociales. Guiado por la metodología de Planificación Centrada en la Persona, implica a la persona con DI en su proceso de tratamiento y trata de ofrecer un apoyo clínico proactivo así como formación y entrenamiento para la prevención de crisis.

Duelo y comunicación de la información

Apoyo social ante la pérdida de un ser querido (ADEPAS)

En esta buena práctica, recogida en el documento '10 años comprometidos con la excelencia. Buenas prácticas de calidad FEAPS' (FEAPS, 2011), se intenta dotar a las personas con DI de aquellas herramientas o habilidades necesarias **para afrontar o gestionar el duelo** tras comprobar que las familias tendían a ocultar la información relacionada con la pérdida o la muerte a sus familiares con DI.

Son varias las acciones que integran esta buena práctica y abarcan desde **trabajar con profesionales, voluntarios y familias** acerca de los procesos de duelo y las necesidades que las personas con DI pueden presentar de cara a abordarlo de una forma no patológica, **hasta charlas con las personas con DI, pequeños grupos de discusión y acciones de acompañamiento en el duelo llevadas a cabo por el grupo de autogestores de la entidad. Se trabaja tanto desde una perspectiva proactiva** (antes de que se produzca la pérdida) como **reactiva** (trabajo con la reacción emocional tras la pérdida del ser querido). Se realizaron asimismo evaluaciones longitudinales de cara a obtener información sobre procesos de duelo previos y conocer cuál había sido la reacción emocional de las personas con DI.

Los resultados pusieron de manifiesto que, tras la buena práctica, las personas con DI fueron capaces de afrontar el duelo positivamente, retornando a su actividad habitual tras la pérdida sin dificultades.

Manual for grief supports groups for people with intellectual disabilities (L'Arche. Toronto. Canadá)

El documento puede consultarse pinchando aquí: [Manual for grief support groups for people with ID](#)

Más que un manual o guía, este documento constituye un gran recurso para comenzar un programa de afrontamiento del duelo en personas con DI. Detalla una **sesión, estructurada en 7 semanas** en las que las personas con DI trabajan en pequeños grupos de 5 o 6 personas diferentes conceptos y comparten experiencias vitales. Además de una guía con recomendaciones y actividades y materiales a tratar en cada sesión, incluye materiales adaptados para que las personas con DI trabajen cada uno de los conceptos o aspectos tratados a lo largo de las sesiones.

Books beyond words (University of London)

<https://www.booksbeyondwords.co.uk/> (septiembre 2014).

Este proyecto, desarrollado por la Universidad de Londres, constituye un magnífico ejemplo de **cómo podemos adaptar la información sobre aspectos emocionales** de cara a que esta sea accesible a las personas con DI. Los libros apenas contienen texto, y han sido adaptados a través del uso de imágenes/dibujos.

Esta serie de documentos trata varios aspectos relacionados con acontecimientos o situaciones vitales que pudieran llegar a afectar al bienestar emocional de las personas con DI adultas o en proceso de envejecimiento, tales como: demencia (a través del libro 'Ann has dementia'); la propia muerte ('Am I going to die?'); o la pérdida de un ser querido ('When Dad died', 'When Mum died').

Easyhealth (Generate Opportunites. Reino Unido)

www.easyhealth.org.uk

Este portal de información promovido por la organización 'Generate Opportunities' de Reino Unido, proporciona todo tipo de materiales accesibles para las personas con DI en

formato audiovisual y escrito que abordan el concepto de pérdida y el proceso de duelo, pero también otros aspectos que pudieran afectar al BE de las personas con DI como: la demencia, situaciones de abuso, o problemas de conducta.

When I Die (Paliative Care for People with Learning Disabilities. Reino Unido)

<http://www.pcpld.org/links-and-resources/> (septiembre 2014).

Esta red de profesionales que trabaja con personas con DI en proceso de envejecimiento, ha desarrollado diversos materiales para involucrar a la persona con DI y **fomentar su autodeterminación en la última etapa de su vida**. Los materiales, adaptados a personas con DI, pueden incorporarse a los planes individuales de apoyo, y permiten ofrecer información y preparar a la persona con DI para situaciones como la pérdida de un ser querido o el propio fallecimiento.

Otras buenas prácticas en BE

Proyecto 'Buena Vejez' (Fundación Gil Gayarre. Madrid)

El proyecto Buena Vejez que está siendo actualmente implementado por la Fundación Gil Gayarre, se basa en 3 pilares orientados a promover un proceso positivo de envejecimiento, favoreciendo el bienestar emocional de las personas con DI que envejecen. En colaboración con la Universidad Complutense de Madrid, el primer pilar de este proyecto se basa en la **Terapia de Revisión de Vida basada en la recuperación de sucesos específicos positivos (ReViSEP)** como método para la mejora del estado de ánimo. Junto con el apoyo de la Fundación San Francisco de Borja, el segundo pilar consiste en la **adaptación de la metodología de planificación centrada en la persona, enfocando los deseos de la persona hacia la etapa final de su vida**. Finalmente, se elaborará una sección de buenas prácticas basadas en la evidencia en el área de discapacidad intelectual y envejecimiento.

A lo largo de esta experiencia, y con el objetivo de convertirla en una **práctica basada en la evidencia**, se administrarán, pre y post intervención, distintas pruebas de evaluación: (a) Escala de depresión geriátrica (GDS); (b) Escala de satisfacción con la vida (SWLS); y (c) Escala de evaluación del estado de ánimo (EVEA).

Referencias Bibliográficas

- Ball S. L., Holland A. J., Hon J., Huppert F. A., Treppner P., y Watson P. C. (2006). **Personality and behaviour changes mark the early stages of Alzheimer's disease in adults with Down's syndrome: findings from a prospective population-based study.** *International Journal of Geriatric Psychiatry* 21(7), 661–673.
- Bigby, C. (2004). *Aging with a lifelong disability: Policy, program and practice issues for professionals*. London: Jessica Kingsley.
- Bonell-Pascual, E., Huline-Dickens, S., Hollins, S., Esterhuyzen, A., Sedgwick, P., Abdelnoor, A. y Hubert, J. (1999). Bereavement and grief in adults with learning disabilities. A follow-up study. *The British Journal of Psychiatry*, 175(4), 348-350.
- Borthwick-Duffy, S. A. (1994). Epidemiology and prevalence of psychopathology in people with mental retardation. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 62(1), 17.

- Botsford, A. L. (2000). Integrating end of life care into services for people with an intellectual disability. *Social Work in Health Care*, 31(1), 35-48.
- Bramston, P., Chipuer, H. y Pretty, G. (2005). Conceptual principles of quality of life: an empirical exploration. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49 (10), 728-733.
- Brickell, C. y Munir, K. (2008). El duelo y sus complicaciones en las personas con discapacidad intelectual. *Revista Síndrome de Down*, 25, 68-76.
- Chapman, R.S. y Hesketh, L.J. (2000). Behavioral phenotype of individuals with Down syndrome. *Mental Retardation and Developmental Disability Research Review*, 6(2), 84-95.
- Cooper, S. A., Melville, C. A. y Einfeld, S. L. (2003). Psychiatric diagnosis, intellectual disabilities and Diagnostic Criteria for Psychiatric Disorders for Use with Adults with Learning Disabilities/Mental Retardation (DC-LD). *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(s1), 3-15.
- Cooper, S. A., Smiley, E., Morrison, J., Williamson, A. y Allan, L. (2007). Mental ill-health in adults with intellectual disabilities: prevalence and associated factors. *The British Journal of Psychiatry*, 190(1), 27-35.
- Day, K. y Jancar, J. (1994) Mental and physical health and aging in mental handicap: a review. *Journal of Intellectual Disability Research*, 38, 241-256.
- Devenny, D. A., Silverman, W. P., Hill, A. L., Jenkins, E., Sersen, E. A. y Wisniewski, K. E. (1996). Normal ageing in adults with Down's syndrome: A longitudinal study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 40(3), 208-221.
- Dykens, E. M. (2007). Psychiatric and behavioral disorders in persons with Down syndrome. *Mental retardation and developmental disabilities research reviews*, 13(3), 272-278.
- Emerson, E., Kiernan, C., Alborz, A., Reeves, D., Mason, H., Swarbrick, R., ... Hatton, C. (2001). Predicting the persistence of severe self-injurious behavior. *Research in Developmental Disabilities*, 22(1), 67-75.
- Esteba-Castillo, S., Dalmau-Bueno, A., Ribas-Vidal, N., Vilà-Alsina, M., Novell-Alsina, R. y García-Alba, J. (2013). Adaptación y validación del Cambridge Examination for Mental Disorders of Older People with Down's Syndrome and Others with Intellectual Disabilities (CAMDEX-DS) en población española con discapacidad intelectual. *Revista de neurología*, 57(8), 337-346.
- Esteba-Castillo, S., Vidal, N. R., Baró i Dilmé, M. y Novell, R. (2006). Envejecimiento saludable en personas con síndrome de Down y demencia: necesidad de promover programas de formación y soporte a los usuarios, familias y entidades. *Revista Médica Internacional sobre el Síndrome de Down*, 10(2), 25-29.
- FEAPS (2011). *10 años comprometidos con la excelencia. Buenas prácticas de calidad FEAPS (V)*. Madrid: FEAPS.
- Federación Catalana Pro-personas con Discapacidad Intelectual (2008). *Informe SENECA. Envejecimiento y discapacidad intelectual en Cataluña 2000-2008*. Federación Catalana Pro-personas con Discapacidad Intelectual.
- García González-Gordon, R. (2001). *Adaptación española del PAS-ADD 10* (Tesis Doctoral. Cádiz: Servicio de Publicaciones de la Universidad de Cádiz).
- Hall, I., Higgins, A., Parkes, C., Hassiotis, A. y Samuels, S. (2006a). The development of a new integrated mental health service for people with learning disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 34(2), 82-87.
- Hall, I., Parkes, C., Samuels, S. y Hassiotis, A. (2006b). Working across boundaries: clinical outcomes for an integrated mental health service for people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(8), 598-607.

- Harper, D. C. y Wadsworth, J. S. (1993). Grief in adults with mental retardation: preliminary findings. *Research in developmental disabilities*, 14(4), 313-330.
- Haveman, M.J., Heller, T., Lee, L.A, Maaskant, M.A, Shooshtari, S. y Strydom, A. (2009). *Report on the State of Science on Health Risks and Ageing in People with Intellectual Disabilities. IASSID Special Interest Research Group on Ageing and Intellectual Disabilities*. Faculty Rehabilitation Sciences, University of Dortmund.
- Hof, P. R., Bouras, C., Perl, D. P., Sparks, D. L., Mehta, N. y Morrison, J. H. (1995). Age-related distribution of neuropathologic changes in the cerebral cortex of patients with Down's syndrome: quantitative regional analysis and comparison with Alzheimer's disease. *Archives of Neurology*, 52(4), 379-391.
- Holland, T., Huppert, F. A., Treppner, P. y Dodd, K. (2006). *CAMDEX-DS: The Cambridge Examination for Mental Disorders of Older People with Down's Syndrome and Others with Intellectual Disabilities* (Vol. 1). Cambridge University Press.
- Hollins, S. y Esterhuyzen, A. (1997). Bereavement and grief in adults with learning disabilities. *The British Journal of Psychiatry*, 170(6), 497-501.
- Jokinen, N., Janicki, M. P., Keller, S. M., McCallion, P. y Force L. T. (2013) Guidelines for structuring community care and supports for people with intellectual disabilities affected by dementia. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 10(1), 1-24.
- Kober, R. y Eggleton, I. R. (2005). The effect of different types of employment on quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 756-760.
- Krinsky-McHale, S. J. y Silverman, W. (2013). Dementia and mild cognitive impairment in adults with intellectual disability: Issues of diagnosis. *Developmental disabilities research reviews*, 18(1), 31-42.
- Moran, J. A., Rafii, M. S., Keller, S. M., Singh, B. K. y Janicki, M. P. (2013). The National Task Group on intellectual disabilities and dementia practices consensus recommendations for the evaluation and management of dementia in adults with intellectual disabilities. *Mayo Clinic Proceedings*, 88(8), 831-840.
- Moss, S., Emerson, E., Kiernan, C., Turner, S., Hatton, C. y Alborz, A. (2000). Psychiatric symptoms in adults with learning disability and challenging behaviour. *The British Journal of Psychiatry*, 177(5), 452-456.
- Moss, S. y Patel, P. (1995). Psychiatric symptoms associated with dementia in older people with learning disability. *The British Journal of Psychiatry*, 167(5), 663-667.
- Moss, S., Patel, P., Prosser, H., Goldberg, D., Simpson, N., Rowe, S. y Lucchino, R. (1993). Psychiatric morbidity in older people with moderate and severe learning disability. I: Development and reliability of the patient interview (PAS-ADD). *The British Journal of Psychiatry*, 163(4), 471-480.
- National Down Syndrome Society (2013). *Aging and Down Syndrome: A Health & Well-Being Guidebook*. Recuperado de <http://www.ndss.org/Resources/Publications/Printed-Materials/#sthash.rL6t18wu.dpuf> Mental illness in persons with mental retardation (septiembre 2014).
- Novell, R., Rueda, P., Salvador-Carulla, L. y Forgas, E. (2004). *Salud mental y alteraciones de la conducta en las personas con discapacidad intelectual. Guía práctica para técnicos y cuidadores*. Madrid: FEAPS.
- Organización Mundial de la Salud. (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*. Madrid: Instituto de Migraciones y Servicios Sociales, IMSERSO.

- Pérez Gil, R. (2002). *Hacia una cálida vejez: calidad de vida para la persona mayor con retraso mental*. Madrid: FEAPS.
- Reiss, S. (1993). Mental illness in persons with mental retardation. Recuperado de: <http://www.plboard.com/4agency/training/032306/032306.pdf>
- Reiss, S., Levitan, G. W. y Szyszko, J. (1982). Emotional disturbance and mental retardation: Diagnostic overshadowing. *American journal of mental deficiency*, 86(6), 567-574.
- Rubin, D. C. y Berntsen, D. (2006). People over forty feel 20% younger than their age: Subjective age across the lifespan. *Psychonomic bulletin & review*, 13(5), 776-780.
- Rush, A. J. y Frances, A. (2000). Expert consensus guideline series: Treatment of psychiatric and behavioural problems in mental retardation. *American Journal on Mental Retardation*, 105, 159-228.
- Salvador-Carulla, L. y Novell, R. (2003). Problemas de conducta en el retraso mental. *Siglo Cero*, 34(2), 78-86.
- Schalock, R. L., Lemanowicz, J., Conroy, J. y Feinstein, C. (1994). A multivariate investigative study of the correlates of quality of life. *Journal on Developmental Disabilities*, 3, 59-73.
- Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2002). *Handbook of quality of life for human service practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Seltzer, G. B. (1993) Psychological adjustment in midlife for persons with mental retardation. In Sutton E. (ed.), *Older adults with developmental disabilities* (pp.157-184) Baltimore, USA: Paul H. Brookes Publishing Co.

Bienestar Material

Introducción

Schalock y Verdugo (2002) definen el **Bienestar Material** (BM) a partir de indicadores como **estatus económico** (i.e., disponer de ingresos suficientes para comprar aquello que necesitamos o nos gusta), **empleo** (i.e., tener un trabajo digno y un ambiente laboral adecuado), **o vivienda** (i.e., disponer de una vivienda confortable, en la que nos sintamos a gusto y cómodos).

El derecho de las personas con DI a disfrutar de condiciones óptimas en lo que a bienestar material se refiere, queda reflejado en los **artículos 19** (i.e., derecho a vivir de forma independiente), **27** (i.e., trabajo y empleo) y **28** (i.e., nivel de vida adecuado y protección social) de la **Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad** (ONU, 2006). De este modo, y entre otros aspectos, los Estados Partes (i.e., aquellos que firman y ratifican la Convención como es el caso de España) han de garantizar un **nivel de vida adecuado** para las personas con DI y sus familias, lo cual incluye alimentación, vestido y vivienda adecuados, así como la mejora continua de sus condiciones de vida. Los Estados Partes reconocen asimismo el derecho de las personas con discapacidad a la **protección social** y adoptarán las medidas pertinentes para proteger y promover el ejercicio de ese derecho, como por ejemplo asegurar el **acceso en igualdad de condiciones de las personas con discapacidad a programas y beneficios de jubilación, alentar las oportunidades de empleo y promoción profesional** de las personas con discapacidad en el mercado laboral y apoyarlas para la **búsqueda, obtención, mantenimiento del empleo y retorno al mismo, o garantizar el derecho a elegir su lugar de residencia y dónde y con quién vivir** sin que se vean obligadas a vivir con arreglo a un sistema de vida específico.

Entre algunas de **las propuestas del Libro Blanco de Envejecimiento Activo (2011) relacionadas con el BM**, destacan: prolongar la vida laboral de forma voluntaria, difundir información con respecto a las ayudas para acceso, adaptación o rehabilitación de la vivienda, desarrollo de políticas de urbanismo y vivienda en las que se tengan en cuenta las necesidades de las personas mayores, o proporcionar educación financiera y consejo de planificación sobre pensiones privadas o jubilaciones, entre otros.

No obstante, como detallaremos a lo largo de los siguientes apartados, **la puesta en marcha de tales propuestas en el colectivo de personas con DI requiere consideraciones y acciones específicas que aseguren adecuadas condiciones económicas, de vivienda, y de empleo/jubilación** (i.e., necesidad de preparar a la persona con DI para hacer frente a la jubilación, abordar el tema de cómo gestionar los recursos económicos de aquellas personas legalmente incapacitadas así como el papel que han de desempeñar al respecto las Fundaciones Tutelares, o determinar el mejor entorno de vivienda para las

personas con DI que envejecen). Así al menos lo expresan tanto las propias personas con DI como sus familiares y profesionales que los atienden, al destacar la falta de recursos sociales, de alojamiento y económicos como **algunas de sus mayores preocupaciones** (Aguado, 2007).

En este sentido, Hogg, Lucchino, Wang y Janicki (2000) subrayan la necesidad de favorecer no solo el acceso al empleo de las personas en edad adulta con DI, sino también **su mantenimiento** cuando la persona envejece siempre y cuando este sea su deseo, siendo asimismo necesario adaptar las **políticas de protección social** de tal modo que estas garanticen los derechos de las personas con DI a recibir una pensión digna. Por otro lado, tendremos que planificar cuidadosamente **las transiciones** y preparar a las personas con DI de cara a su jubilación así como tener en cuenta que cualquier cambio de vivienda ha de ser igualmente planificado dadas las consecuencias que una brusca transición pudiera tener para salud de la persona con DI que envejece (Hogg et al., 2000).

A continuación, trataremos cada uno de estos aspectos por separado (poniendo el foco de atención en los ámbitos de vivienda y empleo al ser aquellos en los que más investigación se ha llevado a cabo) para acabar detallando algunas de las buenas prácticas desarrolladas en nuestro país y en el contexto internacional.

Vivienda

Tal y como señala el informe SENECA (Novell, Nadal, Smilges, Pascual y Pujol, 2008), a medida que las personas con DI se hacen mayores, pasan en mayor medida a vivir en entornos residenciales, los cuales, dadas sus características, dificultan la atención individualizada así como la vida en comunidad. El futuro de la cohabitación de las personas con DI en proceso de envejecimiento es un tema que preocupa de forma relevante a los padres (y cada vez más a los hermanos), quienes analizan con preocupación el futuro de sus hijos (Aguado, 2007; Berjano y García, 2010). Como señala Madrigal (2007) hemos de evitar, en la medida de lo posible, el alejamiento de la persona con DI del entorno físico y social en el que ha vivido y al igual que para el resto de la población, lo lógico es pensar que lo mejor para cualquier persona con DI es **envejecer en su propio entorno**, en el contexto de su comunidad (Millán-Calenti, 2002). La Confederación Española de Organizaciones en Favor de las Personas con Discapacidad Intelectual (FEAPS), defiende que ‘el modelo más eficaz es el que adecua los apoyos y servicios a la **realidad de las personas, en el mismo lugar donde están y sin crear servicios segregados especializados** alejados del contexto donde el sujeto ha crecido y ha vivido durante muchos años’ (Pereyra, 2007 p.22). Asimismo, la Organización Mundial de la Salud (Thorpe et al., 2000) recomienda la inclusión de las necesidades y deseos de la persona en cualquiera de los planes dirigidos a su desarrollo (incluyendo aquellos aspectos relacionados con el lugar de residencia), con el objetivo de fomentar la autonomía y crecimiento de la persona con DI que envejece. Gracias al movimiento de desinstitutionalización, son muchas las alternativas existentes para favorecer un **sentido de seguridad y continuidad mediante la permanencia en el propio hogar** (Bigby, 2004) cuando los padres envejecen y no pueden ofrecer los apoyos adecuados. Estas alternativas incluyen:

- Favorecer la permanencia en el hogar a través del apoyo ofrecido por **otros familiares** (e.g., hermanos).
- Ofrecer a los familiares **programas de respiro**.
- **Centros de día**.

- **Asistentes personales** (siendo los progenitores y hermanos o familiares más directos aquellos a quienes las personas con DI prefieren contratar en primer lugar [Heller, Arnold, van Heumen, McBride y Factor, (2012)]).
- Programas de voluntariado como el **acompañamiento a domicilio**.
- **Ayuda domiciliaria** que realice aquellas tareas en las que el individuo ya no se siente competente, permitiendo a su vez que éste se centre en aquellas actividades en las que aún existe un margen para continuar creciendo, favoreciendo así una **optimización selectiva con compensación**.
- **Adaptaciones del entorno físico** (adaptar el entorno a la persona en lugar de trasladar a ésta a un nuevo entorno).

Si bien envejecer en el propio hogar puede suponer en ocasiones un menor acceso a servicios médicos o sanitarios (dada la dificultad que puede entrañar para la familia o cuidadores detectar síntomas de una posible enfermedad), mayores sentimientos de soledad o una mayor inactividad (Berjano y García, 2010; Rourke, Grey, Fuller y Macclean, 2004), la investigación pone de manifiesto que las personas con DI en proceso de envejecimiento, experimentan mayor **satisfacción y resultados personales más valorados** (en términos de participación e inclusión en su comunidad) cuando viven en su entorno y reciben ayuda por parte de servicios específicos cuando la situación así lo requiere (Higgins y Mansell, 2009; Stancliffe, Lakin, Taub, Chiri y Byun, 2009). Vivir de un modo independiente también se ha asociado con **mejores habilidades adaptativas** (Kin, Larson y Lakin, 2001). En nuestro contexto se ha observado que aquellos mayores con DI viviendo de manera independiente, obtienen mejores resultados en algunas de las dimensiones de Calidad de Vida tales como **Relaciones Interpersonales o Autodeterminación** (Sáenz, 2013).

Residir en el propio hogar puede llegar a suponer la realización de importantes **modificaciones ambientales** que han de llevarse a cabo muy gradualmente en el caso, por ejemplo, de personas con Alzheimer, de modo que un cambio brusco no influya de manera negativa en su proceso de adaptación a las nuevas características del entorno. Los expertos señalan que incluso en los estadios intermedios de una demencia tipo Alzheimer, el mantenimiento de la persona en su entorno, o al menos, en entornos residenciales comunitarios, favorecerá la calidad de vida de la persona con DI que envejece (Jokinen, Janicki, Kellerm McCallion y Force, 2013). Estos autores realizan diferentes recomendaciones para adaptar la vivienda de acuerdo a las características de las distintas etapas de este proceso de demencia (Jokinen et al., 2013).

No obstante, en muchas ocasiones, envejecer en el propio hogar se convierte en una opción difícil de alcanzar dado el envejecimiento de los cuidadores principales, las dificultades para adaptar la vivienda a las nuevas necesidades, o las limitaciones de la propia persona con DI que hasta el momento había vivido de manera independiente pero que, a consecuencia del envejecimiento, experimenta un deterioro significativo. En estos casos, otra de las opciones posibles consiste en **los alojamientos residenciales disponibles para el colectivo de personas mayores en general**. En caso de que envejecer en el propio hogar no sea posible Novell et al. (2008) señalan lo inadecuado de derivar a la persona con DI que envejece a residencias especializadas donde se atiende a personas con DI con problemáticas más graves (i.e., problemas de conducta, niveles severos y profundos de DI, o procesos de demencia asociados). Estos autores proponen ofertar dos tipologías de residencia: (a) **residencias genéricas** de personas mayores con módulos específicos para personas con DI y personal formado en discapacidades intelectuales y del desarrollo, y (b) **residencias espe-**

cíficas, de nueva creación, para aquellas personas que no se hayan integrado de manera exitosa en los servicios genéricos de mayores.

Ante la carencia de servicios específicos (no olvidemos que el envejecimiento del colectivo de personas con DI es un fenómeno relativamente reciente y hasta hace pocos años contar con residencias específicas para mayores con DI era algo anecdótico) muchos entran a formar parte de residencias de personas mayores a una edad muy temprana en comparación con el resto de residentes. Esta situación puede ser especialmente dura para las personas con mayores niveles de funcionamiento, que hasta el momento han vivido de manera independiente o han participado activamente en el mercado de trabajo, habiendo estado apartados de los servicios ofrecidos por el movimiento asociativo o la red de servicios sociales. En estos casos, algunos autores sugieren que la creación de recursos específicos para personas con DI que envejecen puede ser una mejor opción (Bigby, 2000; Bigby y Balandin, 2005) para dar respuesta a las **necesidades específicas de aquellos con DI con mayores niveles de funcionamiento** que, desde un punto de vista cronológico, aún siguen siendo considerados jóvenes y puede que no acaben por integrarse en los recursos destinados a la población mayor en general.

En España, o al menos en la comunidad autónoma de Cataluña como señalan los resultados del proyecto SENECA, se tiende a derivar a aquellas personas con necesidades de apoyo más intermitentes a los recursos disponibles para la población general que envejece, al considerarlo como un modelo más inclusivo. Como puntos débiles de este modelo se han subrayado: la **dificultad de adaptación a las necesidades de las personas con DI, menos oportunidades para participar en actividades de ocio significativas, ambientes menos estimulantes, la falta de preparación del personal y las dificultades de relación entre los usuarios** (Berjano y García, 2010; Millán-Calenti, 2002; Novell et al., 2008). Otros autores como García, Sánchez, Rodríguez y Rodríguez (2005) señalan que la **falta de experiencias comunes** con el resto de la población que envejece dificulta la integración de las personas con DI en centros de personas mayores. Los modelos específicos por su parte, cuentan con profesional que puede que esté mejor formado en el proceso de envejecimiento de las personas con DI, pero corren el riesgo de convertirse en **entornos segregados y son muy costosos** (Novell et al., 2008; Pereyra, 2007; Spreat, Conroy y Fullerton, 2005).

La postura adoptada a este respecto por la Confederación Española de Organizaciones en Favor de las Personas con Discapacidad Intelectual (FEAPS) sostiene que 'los modelos de intervención que nos han llegado desde la geriatría o gerontología, o los que ofrecen las Administraciones públicas **no son válidos a la hora de afrontar el envejecimiento de la persona con discapacidad intelectual**; encontramos, por tanto, que los modelos de intervención existentes **son escasos y no son fácilmente trasladables** a los centros y servicios que hoy conforman la realidad del movimiento asociativo FEAPS' (Pereyra, 2007, p. 22).

Otra de las alternativas de vivienda posibles para las personas con DI que envejecen consiste en **alojamientos comunitarios en los que se contempla la presencia parcial de profesionales y cuidadores** en viviendas que habitualmente son compartidas por varias personas mayores con DI, generalmente, con características y necesidades similares.

Ante nuevas necesidades, también están surgiendo nuevas soluciones que destacaremos en el apartado de Buenas Prácticas. Así en los últimos años, hemos observado la creación de **entornos residenciales en los que padres e hijos, ambos en proceso de envejecimiento, viven de manera conjunta**.

Teniendo en cuenta las opciones disponibles, no podemos olvidar la necesidad de ofrecer a la persona la **oportunidad de poder escoger sobre dónde, cómo y con quién quiere vivir**, siendo necesario incorporar las decisiones en lo que a vivienda se refiere en

el proceso de Planificación Centrada en la Persona, ofreciendo respuesta a las necesidades individuales desde distintos servicios y recursos (Fernández et al., 2005) y teniendo en cuenta la situación particular de cada individuo (e.g., tener pareja/hijos). Parece que las personas con DI se inclinan por vivir con algún otro familiar siempre que sea posible, o en su defecto, con algún compañero, contando con el apoyo ofrecido por profesionales. Según Berjano y García (2010) la mayoría **desestima la posibilidad de vivir en una residencia por miedo a perder autonomía o vivir alejado del que hasta el momento era su hogar habitual**. Rourke et al. (2004) también encontraron que aquellos mayores con DI viviendo de manera independiente deseaban mantener su situación actual, mientras que aquellos viviendo en entornos residenciales manifestaban con mayor frecuencia un deseo de cambiar de residencia.

A la hora de llevar a cabo prácticas basadas en la evidencia, instrumentos como la Escala de Satisfacción con la Vida (SWLS) han demostrado tener buenas propiedades psicométricas al ser aplicados al colectivo de personas con DI (Lucas-Carrasco y Salvador-Carulla, 2012) y pueden proporcionar valiosa información con respecto a la satisfacción que experimentan con su entorno de vivienda actual.

Independientemente de la decisión adoptada conjuntamente con la persona con DI que envejece con respecto al lugar de residencia, hemos de tener en cuenta que uno de los aspectos determinantes de la calidad del apoyo ofrecido es el **modo en que los profesionales proporcionan apoyo individual a los usuarios, de tal modo que aspectos como el entrenamiento de estos puede convertirse en un factor mucho más relevante que las características del lugar de residencia** (Bigby, 2004; Mansell y Beadle-Brown, 2010).

Asimismo, y en aquellas situaciones en las que la persona con DI que envejece viva en un entorno residencial u otro servicio gestionado por una entidad del tercer sector, sería deseable orientar los indicadores y esquemas de procesos del servicio no solo conforme a normas estandarizadas de calidad, sino incorporando también la evaluación de aquellas condiciones de vida deseables para las personas con DI de acuerdo a **modelos de calidad de vida**. Un ejemplo de cómo integrar calidad de vida y calidad de gestión conforme a normas ISO puede encontrarse en AMADIP-ESMENT (Navallas y Verdugo, 2009).

Estatus económico y situación laboral

Según datos procedentes del informe SENECA (Novell et al., 2008), el porcentaje de personas con DI que acude a Centros Ocupacionales incrementa con la edad, pasando aquellas **a dejar de formar parte de actividades remuneradas** (al menos en lo que a Centros Especiales de Empleo se refiere). Uno de los motivos sugeridos por Novell et al. (2008) que podría explicar la menor participación con la edad de las personas con DI en actividades productivas es la **disminución de la productividad asociada al proceso de envejecimiento, así como la dificultad para realizar los ajustes personales y sociales necesarios** a medida que las personas con DI envejecen. Esta disminución en la capacidad laboral ha sido también señalada por Bayarri et al. (2003) en su informe para FEAPS Navarra, quienes sitúan el comienzo en la disminución de la actividad productiva en torno a los **50 años**, el cual se acompaña de mayores tasas de absentismo laboral, pérdida de interés y motivación por las actividades habituales con periodos más largos de inactividad, mayores dificultades en lo que a la relación laboral con otros compañeros se refiere, dificultades para adquirir nuevos aprendizajes y mantener las habilidades previamente adquiridas, menor

autonomía en los desplazamientos al puesto de trabajo, y resistencia al cambio, entre otros (Bayarri et al., 2003; Elorriaga, Restrepo, Bayaari y Fillat, 2012).

Todos estos aspectos **dificultarán la continuidad de la persona con DI que envejece en una actividad laboral**, por lo que autores como Novell et al. (2008) proponen la creación de **Unidades de Transición** (por ejemplo, de un CEE a un CO) sin que ello suponga emplazar a la persona con DI entornos prelaborales que pudieran resultar no significativos para ella. Estas unidades de transición **evitarían el impacto psicosocial derivado de una interrupción brusca de la actividad laboral** de la persona con DI así como el efecto negativo que el cese repentino de la actividad laboral pudiera ejercer sobre la autoestima, el poder adquisitivo y el círculo social de la persona con DI (Berjano y García, 2010).

Las personas con DI en proceso de envejecimiento valoran positivamente el continuar participando en actividades estructuradas que favorezcan su aprendizaje así como su desarrollo personal (Bigby, 2004; Elorriaga et al., 2012), por lo que tales unidades parecen una opción más que adecuada para favorecer las oportunidades de aprendizaje o reubicación.

Por otro lado, muchas de las personas que inician un proceso de envejecimiento, desearán seguir en su puesto de trabajo, por lo que tendremos que llevar a cabo **adaptaciones al puesto laboral en función de las necesidades de apoyo que puedan ir apareciendo en las personas con DI a consecuencia de la edad** (Berjano y García, 2010).

Organizaciones como **Lantegi Batuak** (Elorriaga et al., 2012), a partir del análisis de la realidad de las personas con DI que envejecen en sus centros laborales, advierte sobre la **necesidad de mantener a estas personas con el mayor nivel de actividad posible como la mejor forma de evitar y prevenir la aparición o el agravamiento de los efectos de deterioro**. Para mantener la actividad laboral de las personas con DI, esta organización ha diseñado y desarrollado un **sistema de organización de apoyos a la actividad laboral y ocupacional utilizado para concretar itinerarios laborales u ocupacionales en función de las necesidades de apoyo** de las personas con DI que envejecen. Los objetivos últimos de esta buena práctica que se describirá con más detalle en el último apartado de este capítulo son (Elorriaga et al., 2012): (a) evitar la pérdida de puestos de trabajo, (b) prevenir situaciones de deterioro en el ámbito laboral; (c) mejorar los procesos de ajuste al puesto de trabajo; y (d) promover la plena igualdad de oportunidades, en lo que a empleo se refiere, de aquellas personas con DI que envejecen.

Para ello, se plantean una variedad de alternativas entre las cuales ha de elegirse aquella que más se ajuste al trabajador, como por ejemplo, el cambio de actividad laboral, modificaciones en la actividad laboral actual, jubilación anticipada o transición a un centro ocupacional.

Además de preparar a la persona con DI en su transición hacia una actividad laboral más pausada, un centro ocupacional, o ayudarla a mantener su actual puesto de trabajo realizando los ajustes personales y sociales oportunos, **se ha de garantizar que las personas mayores con DI no sean excluidas del sistema de Seguridad Social** (Novell et al., 2008). Como señalan Elorriaga et al. (2012) no existe un nivel suficiente de garantía de derechos en lo que respecta a la situación económica de las personas mayores con DI. Tampoco se garantiza o flexibiliza la posibilidad de compatibilizar servicios y prestaciones. Por este motivo las organizaciones proveedoras de servicios a personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo realizan las siguientes recomendaciones y propuestas de futuro (Berjano y García, 2010; Elorriaga et al., 2012; Millán-Calenti, 2002; Novell et al., 2008):

- Incluir a las personas mayores con DI en los planes de pensiones disponibles para **aquellos sin discapacidad**.

- Garantizar que todas las personas mayores con DI tengan **acceso a las prestaciones de la Ley de Dependencia**
- 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
- Incrementar las **valoraciones por minusvalía según se avanza en edad con el fin de maximizar las retribuciones** al abandonar la actividad laboral
- Posibilitar una **rápida tramitación en la obtención de pensión** de discapacidad, una vez concluida la actividad laboral
- Apoyar y reforzar el trabajo realizado por las **Fundaciones Tutelares** en caso de incapacidad, asegurando una buena gestión del patrimonio de las personas con DI

En el siguiente apartado se expondrán buenas prácticas en materia de vivienda que pueden estar disponibles para las personas con DI que envejecen. Asimismo, se detallarán diversas alternativas de empleo y jubilación. En las secciones de autodeterminación e inclusión social se hará hincapié de manera específica en aquellas prácticas en el entorno de vivienda que favorezcan una vida independiente y en comunidad.

Buenas prácticas en Bienestar Material

Entorno de vivienda

+ Apoyos = - Miedos (Fundación PROBOSCO. Canarias)

Esta buena práctica, recogida en el documento '10 años comprometidos con la excelencia' (FEAPS, 2011) se llevó a cabo con el objetivo de dar una respuesta a aquellas familias que, con tantas necesidades de apoyo como sus hijos con DI, experimentaban situaciones de estrés al permanecer el familiar con DI de edad avanzada y con escasos apoyos naturales en el hogar familiar.

Con este proyecto se pretende por tanto **favorecer la permanencia en el hogar de la persona de edad avanzada** (generalmente, con necesidades extensas y generalizadas de apoyo) mientras que se ofrecen **tres tipos de servicios transversales de apoyo: (a) respiros de fin de semana** (una o dos estancias de fin de semana al mes); **(b) apoyo puntual en el domicilio** (para atender demandas de carácter individual y temporal de las familias); **y (c) apoyo en situaciones de emergencia** (ante situaciones de crisis familiar).

El programa llevado a cabo ha demostrado ser viable en términos económicos, posibilitando la reducción del estrés familiar y la incertidumbre con respecto al futuro de la persona con DI que envejece, mientras se favorece que ésta última permanezca en su entorno habitual.

Adaptación de las viviendas tuteladas a las necesidades de los residentes veteranos. (ASPRONA. Valladolid)

Esta buena práctica, recogida en el documento 'Caminando hacia la excelencia. Buenas Prácticas de calidad FEAPS (II)' (FEAPS, 2005), se lleva a cabo en el contexto de ASPRONA al observar la aparición de nuevas necesidades en los usuarios con DI relacionadas con su proceso de envejecimiento. La detección de tales necesidades por parte de los profesionales

de atención directa da lugar a un proceso de adaptación de la vivienda en el que se involucra a la persona con DI para hacerla partícipe del mismo e involucrarla y formarla en lo relativo a su propio proceso de envejecimiento. Así, se analizan las necesidades en diversas áreas (e.g., vida en el hogar, salud, ámbito laboral, ocio y tiempo libre) y a partir de dicho análisis se llevan acciones con un grupo de 8 personas (quienes viven conjuntamente en un piso tutelado) tales como chequeos globales de salud, orientaciones y acciones con respecto a la alimentación, o talleres de ‘buen envejecer’ en los que los mayores puedan realizar preguntas sobre su proceso de envejecimiento, favoreciendo así la comprensión del mismo. Las viviendas se adaptan a las nuevas necesidades (e.g., puntos de luz, mobiliarios) y las ocho personas con DI participantes pasan a vivir en esta nueva vivienda adaptada, denominada ‘Vivienda de Veteranos’. El personal técnico se amplía con un cuidador de noche y una figura de apoyo para situaciones de necesidad específicas (e.g., necesidades de tipo médico).

Langley Community Living Housing Coalition (Langley, Canadá).

El documento puede consultarse pinchando aquí: [Langley community living housing coalition - A chronicle](#)

Esta iniciativa, llevada a cabo en Canadá surge tras el intento (sin éxito) de un grupo de padres por encontrar alojamientos comunitarios para personas con DI que, bien entrados en la etapa adulta, seguían conviviendo con sus padres. Este grupo, decide entonces organizarse para determinar el mejor modo de conseguir que los adultos con DI vivan integrados en la comunidad. Consideramos el documento de interés al detallar las fases por las que una organización ha de pasar de cara a posibilitar el alojamiento de personas adultas con DI en entornos comunitarios: desde cuestiones financieras, sinergias con administraciones u otras instituciones, hasta procesos que guíen cómo determinar quién será el mejor compañero de piso de cada usuario.

Supportive Neighbours Community Living Stratford (Ontario, Canadá)

<http://www.clsa.ca/index.php/support-services/supportive-neighbour-program> (septiembre 2014).

Esta iniciativa constituye un perfecto ejemplo de formas alternativas de vivienda. A través de ella, un ciudadano/pareja/familia se beneficia de algún descuento en el alquiler a la vez que ayuda a su vecino/a con algún tipo de discapacidad a vivir de un modo más independiente. No se pretende ‘cuantificar’ el valor de la ayuda a través de dicha deducción en el alquiler, si no que se espera que, con el tiempo, la relación acabe convirtiéndose en una amistad mutuamente satisfactoria en la que ambos vecinos se conviertan en apoyos naturales con los que contar en el día a día.

Similares alternativas se han llevado a cabo en Oxford, cuyos resultados pueden consultarse aquí:

El documento puede consultarse pinchando aquí: [Good Neighbour schemes in England](#).

Mutual Caring (University of Lincoln, Reino Unido)

El documento puede consultarse pinchando aquí: [Mutual Caring](#).

Esta buena práctica surgió para **dar respuesta a aquellas familias en las que, hijos con DI en proceso de envejecimiento y sus padres también envejecidos, cuidan los unos de los otros y mantienen una relación de ayuda mutua**. A partir del estudio de

experiencias individuales, se han elaborado diversos documentos gratuitos que pretenden ofrecer apoyo tanto a la persona con DI cuidadora, a los padres a su vez cuidadores, así como a los profesionales que pudieran prestar apoyo a ambos, con el objetivo último de que padres e hijos permanezcan en la unidad familiar.

My Thinker's not working (University of Illinois at Chicago. Estados Unidos)

El documento puede consultarse pinchando aquí: [My thinkers not working](#).

Si bien no se trata de una buena práctica pues no implementa ninguna acción concreta y evalúa después los resultados conseguidos, incluimos este documento al aportar información relevante con respecto a varios temas: (a) sensibilizar sobre el porcentaje de adultos con DI que padecen deterioro cognitivo o demencia; (b) señalar las dificultades que las personas mayores con DI pueden encontrarse de cara a permanecer en su hogar o seguir viviendo en su entorno habitual; (c) analizar la situación de las personas con DI adultas que envejecen y cómo podemos seguir alentando su integración en la comunidad; (d) establecer propuestas de futuro y abordar aspectos de financiación relacionados con la vida en comunidad.

Etxean Ondo: Proyecto piloto para mejorar la atención domiciliaria y la inclusión y participación comunitaria de las personas mayores y las personas con discapacidad (Varias organizaciones)

El documento puede consultarse pinchando aquí: [Buenas prácticas - Modelo y ambiente](#)

Este proyecto, llevado a cabo por la Fundación Instituto Gerontológico Matia (INGEMA) tiene por objetivo **ofrecer apoyos integrales y centrados en la persona a aquellos individuos que residen en su propio hogar a través de la coordinación de los distintos sectores sociosanitarios**, creando a su vez servicios de proximidad, apoyo a cuidadores no profesionales, teleasistencia avanzada, productos de apoyo y accesibilidad de la vivienda. El proceso de planificación de los apoyos necesarios se lleva a cabo implicando a todas las personas involucradas en el mismo: usuarios, familiares, profesionales de atención directa y responsables de los distintos servicios.

Según los propios responsables del proyecto 'Para garantizar la centralidad de la persona en la atención, el fomento de su autonomía, la relevancia de su biografía, sus gustos y preferencias a la hora de elaborar los planes personalizados se incorpora en este proyecto la figura del profesional de referencia asignado a cada persona o familia atendida. Se atiende, además, las necesidades psicoafectivas, de interacción social y participación comunitaria realizando actuaciones de dinamización y participación social y ciudadana'.

Este tipo de iniciativas, en las que se persigue la coordinación de los servicios sociales y sanitarios han demostrado una buena relación coste-efecto (Saizarbiotiria, 2012) y uno de sus elementos clave, consiste en la designación de un gestor de casos que gestione y coordine el seguimiento de los cuidados que la persona mayor precisa.

Seguir viviendo en familia. Centro residencial OASIS-CAMD para personas mayores con hijos e hijas con discapacidad (Cáritas diocesana. Granada)

El documento puede consultarse pinchando aquí: [Seguir viviendo en familia](#).

Como indicábamos en la introducción, nuevas realidades (padres e hijos con discapacidad, ambos en proceso de envejecimiento) requieren nuevas respuestas, por lo que cada vez es más frecuente escuchar o ver planes de intervención en los que padres e hijos conviven conjuntamente en un entorno residencial.

El objetivo general de esta práctica concreta es **posibilitar la convivencia de las familias evitando su desestructuración ante situaciones de dependencia**. Este centro, que cuenta en su haber con 10 años de funcionamiento, siendo así experiencia pionera en nuestro país, cuenta con varios recursos, desde apartamentos independientes, hasta servicios de estancia diurna. Los planes de atención individualizada se realizan independientemente de aquellos planes que se orientan a la intervención con la unidad familiar completa, pues personas mayores que envejecen y personas con discapacidad que envejecen pueden requerir apoyos específicos.

Programa de realojamiento de Personas con Discapacidad en la residencia de personas mayores mixta de Gijón

Fernández, S. F., García, M. T. I., Sánchez, M. J. E., Rodríguez, T. M., y Rodríguez, P. R. (2005). Evaluación de experiencias integradoras en el proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad. *Aula Abierta*, 86, 29-54.

Los destinatarios de este programa son personas con DI mayores de 50 años residiendo en servicios específicos. La idea que subyace a este proyecto, según sus propios autores, es que la atención a las personas mayores con DI ha de ser considerada dentro de las acciones dirigidas a toda la población general en proceso de envejecimiento, proporcionando los apoyos adecuados. Durante el proceso de cambio de residencia, se hace partícipe a la persona con DI de todos los cambios que van a suceder, facilitando así el proceso de transición. Asimismo, sus necesidades (tanto percibidas por las propias personas con DI como por los profesionales) se evalúan antes, durante y tras el cambio de residencia.

Los encuentros entre profesionales de los distintos centros se realizan de forma continuada para detectar necesidades, intercambiar información, establecer objetivos y pautas de actuación. Asimismo, se realiza un estudio individualizado de la adecuación de las actividades disponibles en el nuevo centro a las necesidades de cada persona con DI en proceso de envejecimiento.

Uno de los riesgos señalados por estos autores a la hora de llevar a cabo la experiencia es que las personas mayores sin DI en residencia tienden a sobreproteger a personas con DI que provienen de centros específicos al ser más jóvenes. Otros de los inconvenientes consisten en la existencia de barreras arquitectónicas propias grandes residencias así como la menor independencia de los usuarios.

Como aspectos positivos se señalan: intereses comunes entre ambos grupos (mayores con y sin DI) y un entorno más adecuado a su edad.

Las personas con DI en proceso de envejecimiento mostraron un proceso de adaptación satisfactorio y los profesionales del centro de mayores manifestaron un cambio en su actitud con respecto al proceso de envejecimiento de las personas con DI.

Otros documentos y manuales (Varios autores)

A continuación se exponen otros documentos cuya consulta puede resultar de interés a la hora de llevar a cabo planes de atención centrados en la persona en el ámbito de vivienda:

- Mata, G. y Carratalá, A. (2007). Planificación centrada en la persona: Experiencia de la Fundación San Francisco de Borja para personas con Discapacidad intelectual. Madrid: FEAPS.
Planificación Centrada en la Persona.

- Atención centrada en la persona desde el ámbito de la gerontología: Sitio web con diversos documentos, información, materiales y experiencias de interés en la gerontología aplicada (septiembre 2014).
- Bermejo, L. y Mañós, Q. Guía de Buenas Prácticas en Alojamientos para Personas con Discapacidad. Consejería de Bienestar Social y Vivienda del Principado de Asturias.
Guía de buenas prácticas en alojamientos de personas con DI.
- Boira, S., Orta, M.J., de Pedro, M.D., Gracia, A. (2013). Presente y futuro de los servicios dirigidos a personas con discapacidad intelectual. Universidad de Zaragoza y Fundación Atades. En este informe, la fundación Atades plantea la posible creación de diversos recursos para dar respuesta a las necesidades de la población con DI que envejece.
Presente y futuro de los servicios dirigidos a personas con DI.
- Equality and Human Rights Commission 'Close to home: An inquiry into older people and human rights in home care'. Este documento hace especial hincapié en todos aquellos aspectos que hemos de tener en cuenta para que la persona que envejece reciba los cuidados que precisa en su entorno natural desde una perspectiva de derechos.
Guidance on human rights for commissioners of home care - Mayo 2011.
- Robertson, A., Frawley, P., Bigby, C. (2008). Making life good in the community: When is a house a home?. El documento puede consultarse pinchando aquí: Making life good in the community - When is a house a home.

Empleo y transición a la jubilación

Envejecimiento y deterioro de las personas con discapacidad en el ámbito ocupacional y del empleo en Bizkaia (Lantegi Batuak) (Elorriaga et al., 2011, 2012)

El documento puede consultarse pinchando aquí: LANTEGIBATUAK_Estudio-Envejecimiento

Partiendo de una análisis de la realidad del proceso de envejecimiento en el ámbito laboral y de empleo a través de encuestas, entrevistas individuales y reuniones, esta organización lleva a cabo todo un proceso de cambio organizacional y de construcción de un nuevo sistema de organización de apoyos que garantice que las personas con discapacidad intelectual, en proceso de deterioro/envejecimiento, participan en actividades laborales u ocupacionales valiosas y significativas (tanto en recursos específicos como comunitarios), proporcionándoles los apoyos necesarios para su desarrollo y, en consecuencia, la mejora última de su calidad de vida. Se pretende asimismo garantizar el derecho a recursos económicos adecuados de cara a la jubilación así como las prestaciones sociales oportunas. Se construye así un nuevo sistema de organización de los apoyos dirigido a las personas con DI que envejecen que permita combinar, en función de las necesidades individuales, diversas opciones (empleo ordinario, con apoyo, empleo protegido, servicios ocupacionales, etc.).

Como primer paso, se elabora una herramienta y protocolo para la detección del deterioro/envejecimiento para facilitar la identificación de aquellas necesidades específicas asociadas al proceso de envejecimiento <http://www.lantegi.com/blog/protocolo-para-detectar-el-deterioro-o-envejecimiento-en-las-personas-con-discapacidad-intelectual-de-lantegi-batuak/>

Seguidamente, y basándose en su 'Método de perfiles de adecuación de la persona a la tarea' (Badioal et al., 2011), se establecen diferentes perfiles (alto, medio y bajo) en función de la intensidad de los apoyos requeridos en las distintas dimensiones de calidad de vida y

que determinarán cómo se gestionan los diferentes apoyos y recursos para dar a la persona con DI la oportunidad de acceder a un nuevo sistema de empleo, con diversas oportunidades de combinaciones de apoyo a las actividades laborales y ocupacionales.

En su documento recogen propuestas de atención centradas en usuarios, familiares y profesionales de Lantegi Batuak (i.e., lograr una aplicación sistemática y uniforme de medidas tales como rotaciones en la actividad productiva, reducciones de jornada, flexibilización de horarios, reubicaciones, adaptación de puestos o de tiempos de descanso, entre otras), dirigidas a las administraciones públicas (i.e., reivindicación de cambios normativos en materia de jubilación) y propuestas a desarrollar con el conjunto del movimiento asociativo (i.e., desarrollar una planificación de los recursos necesarios en los próximos años, con el objetivo de exigir a las administraciones públicas una dotación de plazas y recursos adecuados y suficientes).

Unidad de envejecimiento prematuro (Tasubinsa. Centro Ibaiondo de Pamplona. Navarra)

<http://www.tasubinsa.com/pagEstatica.aspx?id=15> (septiembre 2014).

Tasubinsa ha creado una unidad de envejecimiento prematuro en la que se desarrollan programas individualizados que pretenden ralentizar la aparición de signos de deterioro, fomentar el crecimiento individual, favorecer la permanencia en el entorno habitual, así como mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual (con edades comprendidas entre los 45 y 65 años) que presentan envejecimiento prematuro.

En el centro, las acciones se articulan en torno a ocho áreas: autonomía social, autonomía funcional, comunicación y relaciones interpersonales, estimulación cognitiva, estimulación motora, salud, ocio y tiempo libre y programa ocupacional.

El programa ocupacional persigue mantener el rol de trabajador activo de la persona con DI que envejece al mismo tiempo que se sigue trabajando en el mantenimiento de sus habilidades manipulativas.

Transition to retirement (University of Sidney. Australia)

Wilson, N. J., Stancliffe, R. J., Bigby, C., Balandin, S., y Craig, D. (2010). The potential for active mentoring to support the transition into retirement for older adults with a lifelong disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 35(3), 211-214.

El documento puede consultarse pinchando aquí: Policy Bulletin 2 - Transition to retirement.

En este programa, la persona con DI, que se encuentra en edad de jubilarse pero aún continua trabajando, acude una vez a la semana (estableciendo un previo acuerdo con su lugar de trabajo para que se ausente un día a la semana) a una actividad, programa o servicio al que acuden personas sin discapacidad ya jubiladas. La actividad viene determinada en base a un análisis previo de los intereses de la persona con DI. Una vez elegida, el equipo de profesionales responsable del proyecto, busca a una persona sin DI que participe en dicha actividad o programa con el objetivo de que se convierta en 'mentor' de la persona con DI de manera voluntaria. A este mentor se le proporciona cierta información y entrenamiento acerca de lo que supone hacerse mayor para las personas con discapacidad intelectual, de modo que sea capaz de ofrecer los apoyos oportunos a la persona con DI para que ésta se integre y disfrute de la actividad elegida. Hasta el momento, 73 personas mayores sin DI han participado como mentores de manera

voluntaria, ayudando a las personas con DI a participar e involucrarse en una actividad de su interés, en entornos comunitarios y junto a otras personas sin DI. A su vez, se establecen planes individuales de apoyo a la jubilación en los que participan la persona con DI, los profesionales de apoyo y familiares u otras personas relevantes de su círculo de apoyos.

Los autores han editado una guía y un DVD en el que ilustran cómo llevar a cabo este proceso de transición hacia la jubilación que puede solicitarse aquí:

<http://fmx01.ucc.usyd.edu.au/jspcart/cart/Product.jsp?nID=870&nCategoryID=1> (septiembre 2014).

Referencias Bibliográficas

- Aguado, A. L. (Ed.) (2007): *Necesidades de las personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento*. Bilbao: Diputación Foral de Bizkaia.
- Badiola, V. et al. (2011): *Método de perfiles de adecuación de la tarea a la persona*. Recuperado de Método de perfiles de adecuación de la tarea a la persona
- Bayarri, V. (Coord.) (2003). *Envejecimiento y deterioro de las personas con discapacidad intelectual en el ámbito del empleo en la Comunidad Foral de Navarra*. Pamplona: Koine-Aequalitas y FEAPS Navarra.
- Berjano, E. y García, E. (2010). *Discapacidad intelectual y envejecimiento: Un problema del siglo XXI*. Madrid: FEAPS.
- Bigby, C. (2000). *Moving on Without Parents: Planning, Transitions and Sources of Support for Middle Aged and Older Adults with Intellectual Disabilities*. Sydney: MacLenan & Petty.
- Bigby, C. (2004). *Aging with a lifelong disability: Policy, program and practice issues for professionals*. London: Jessica Kingsley.
- Bigby, C. y Balandin, S. (2005). Another minority group: Use of aged care day programs and community leisure services by older people with lifelong disability. *Australasian Journal on Ageing*, 24(1), 14-18.
- Elorriaga E., Restrepo, W., Bayarri, V., y Fillat Y. (2012). *Envejecimiento y deterioro de las personas con discapacidad intelectual de Lantegi Batuak en el ámbito ocupacional y del empleo en Bizkaia. Zerbitzuan: Gizarte zerbitzuetarako aldizkaria*, 51, 119-135.
- Fernández, S. F., García, M. T. I., Sánchez, M. J. E., Rodríguez, T. M. y Rodríguez, P. R. (2005). Evaluación de experiencias integradoras en el proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad. *Aula Abierta*, 86, 29-54.
- Heller, T., Arnold, C. K., van Heumen, L., McBride, E. L. y Factor, A. (2012). Self-directed support: Impact of hiring practices on adults with intellectual and developmental disabilities and families. *American journal on intellectual and developmental disabilities*, 117(6), 464-477.
- Higgins, L. y Mansell, J. (2009). Quality of life in group homes and older persons' homes. *British Journal of Learning Disabilities*, 37(3), 207-212.
- Hogg, J., Lucchino, R., Wang, K. y Janicki, M. P. (2000). *Healthy ageing—adults with intellectual disabilities: Ageing & social policy*. Geneva, Switzerland: World Health Organization.
- Instituto de Mayores y Servicios Sociales (2011). *Envejecimiento activo: Libro blanco*. Recuperado de: "Método de perfiles de adecuación de la tarea a la persona" Envejecimiento activo - Libro blanco 2011
- Jokinen, N., Janicki, M. P., Keller, S. M., McCallion, P. y Force, L. T. (2013). Guidelines for structuring community care and supports for people with intellectual disabilities affected by dementia. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 10(1), 1-24.

- Kim, S., Larson, S. A. y Charlie Lakin, K. (2001). Behavioural outcomes of deinstitutionalisation for people with intellectual disability: a review of US studies conducted between 1980 and 1999. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 26(1), 35-50.
- Lucas-Carrasco, R. y Salvador-Carulla, L. (2012). Life satisfaction in persons with intellectual disabilities. *Research in developmental disabilities*, 33(4), 1103-1109.
- Madrigal, A. (2007). Marco teórico del envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual. *Boletín sobre el Envejecimiento*, 26, 2-16.
- Mansell, J. y Beadle-Brown, J. (2010). Deinstitutionalisation and community living: position statement of the Comparative Policy and Practice Special Interest Research Group of the International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(2), 104-112.
- Millán-Calenti, J. C. (2002). *Inclusión sociolaboral y envejecimiento en las personas con discapacidad intelectual*. Recuperado de: Inclusión sociolaboral y envejecimiento en las personas con DI.
- Naciones Unidas. (2006). *Convention on the rights of persons with disabilities*. Recuperado de <http://sid.usal.es/dossier-p/discapacidad/615/convencion-de-la-onu-sobre-los-derechos-de-las-personas-con-discapacidad.aspx> (septiembre 2014).
- Navallas, E. y Verdugo, M. Á. (2009). Integrando calidad de vida y calidad de gestión en un servicio de viviendas y residencia para personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 40(230), 5-22.
- Novell, R., Nadal, M., Smilges, A., Pascual, J. y Pujol, J. (2008). *Informe Séneca. Envejecimiento y discapacidad intelectual en Cataluña*. Barcelona: FEAPS.
- Pereyra, C. (2007). Propuestas de FEAPS para el envejecimiento saludable de las personas con discapacidad intelectual. *Boletín sobre el Envejecimiento*, 26, 17-36.
- Rourke, A. O., Grey, I. M., Fuller, R. y McClean, B. (2004). Satisfaction with living arrangements of older adults with intellectual disability service users' and carers' views. *Journal of Learning Disabilities*, 8(1), 12-29.
- Sáenz, I. (2013). *Influencia del tipo de vivienda en la calidad de vida de las personas mayores con discapacidad intelectual y del desarrollo*. Recuperado de: http://prezi.com/whvltmhc_g3/copy-of-influencia-del-tipo-de-vivienda-en-la-calidad-de-vida-de-las-personas-mayores-con-discapacidad-intelectual-y-del-desarrollo/ (septiembre 2014).
- Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2002). *Quality of life for human service practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Spreat, S., Conroy, J. y Fullerton, A. (2005). A cost-benefit analysis of community and institutional placements for persons with mental retardation in Oklahoma. *Research in developmental disabilities*, 26(1), 17-31.
- Stancliffe, R. J., Lakin, K. C., Taub, S., Chiri, G. y Byun, S. Y. (2009). Satisfaction and sense of wellbeing among Medicaid ICF/MR and HCBS recipients in six states. *Journal Information*, 47(2).
- Thorpe, L., Davidson, P. y Janicki, M.P. (2000). *Healthy Ageing - Adults with Intellectual Disabilities: Biobehavioural Issues*. Geneva, Switzerland: World Health Organization.

Derechos

Introducción

Las personas con discapacidad, desde un punto de vista jurídico-legal, más que ser reconocidas como titulares de derechos, han sido tradicionalmente consideradas meros receptores de cuidados o servicios (Kayess y French, 2008). De hecho, en el marco de la agenda internacional de derechos humanos, ni la Declaración Universal de Derechos Humanos (Naciones Unidas, 1948) ni el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos o el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (ambos adoptados en 1966 por la Asamblea General de Naciones Unidas), realizaron mención alguna al colectivo de personas con discapacidad como especialmente vulnerable y por tanto susceptible de protección específica en lo que a sus derechos se refiere (Despouy, 1993; Kayess y French, 2008; Palacios, 2008; Quinn y Degener, 2002; Sanjosé, 2007). Esto ha dado lugar a que las personas con discapacidad en general y DI en particular experimenten **dificultades en el disfrute de derechos fundamentales básicos** como, por citar algunos ejemplos, ejercer el voto, vivir en comunidad, formar una familia o acceder a una educación inclusiva en condiciones de igualdad.

A día de hoy aún nos encontramos con situaciones en las que algunos de estos derechos se ven vulnerados. No hay que echar la vista mucho tiempo atrás para encontrar claros ejemplos de violaciones de derechos humanos. Por citar un ejemplo, el pasado 6 de febrero, el Tribunal Constitucional negaba la inclusión de un niño con trastorno del espectro autista en un centro educativo ordinario.

Por citar otro claro ejemplo de vulneración de derechos fundamentales, hoy en día muchas personas con discapacidad siguen viviendo en entornos segregados sin que ello sea el resultado de un proceso personal de toma de decisiones (Mansell, Knapp, Beadle-Brown y Beecham de 2007). Como señalan Navas, Gómez, Verdugo y Schalock (2012) además del derecho a vivir en comunidad, la institucionalización forzosa (sin tener en cuenta la decisión de la persona con discapacidad) puede vulnerar otros derechos fundamentales como el derecho a decidir con quién vivir, el derecho a la habilitación y rehabilitación para el logro de la máxima independencia posible o el derecho a formar una familia en las mismas condiciones que otras personas sin discapacidad.

La esterilización forzada o terminación de la capacidad individual para reproducirse sin el consentimiento de la persona y sin que exista una amenaza o riesgo serio para la salud o para la vida, sigue llevándose a cabo especialmente en mujeres con discapacidad intelectual legalmente incapacitadas sin obtener su consentimiento e incluso sin su conocimiento (Navas et al., 2012).

Medio millón de personas con discapacidad en España se encuentran en situación de pobreza extrema (Huete, 2013; Martínez Ríos, 2011), viéndose las mujeres con discapacidad especialmente afectadas por esta situación (Huete, 2013).

Sin pretender realizar una lista de situaciones en las que algún derecho se ha visto vulnerado, estos ejemplos ilustran que las personas con discapacidad siguen encontrándose en clara desventaja social y representan un colectivo vulnerable en lo que a defensa y garantía de derechos se refiere.

En palabras de Mégret (2008) la **Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad** (ONU, 2006) ha sido necesaria para reconocer que, aquellos derechos fundamentales de cualquier ser humano, son también aplicables a las personas con discapacidad, profundizando en la experiencia vital y características particulares de este colectivo que otros tratados anteriores pasaron por alto.

Dada su relevancia para el desarrollo de políticas públicas orientadas al colectivo de personas con discapacidad exponemos la Convención con mayor detalle en el siguiente apartado.

La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006)

En el año 2006 Naciones Unidas aprueba en Nueva York la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, en adelante la Convención, (Naciones Unidas, 2006), la cual supone un avance cualitativo en materia de derechos para el colectivo de personas con discapacidad por diversos motivos (Navas et al. 2102). En primer lugar, porque a diferencia de tratados anteriores, da cuenta de las **barreras a las que las personas con discapacidad han de enfrentarse en su vida diaria** (Stein y Lord, 2009). En segundo lugar, porque establece **obligaciones jurídicamente vinculantes** ante cualquier acto de discriminación hacia este colectivo (Seoane, 2011; Verdugo, Navas, Gómez y Schalock, 2012) constituyendo un acto de compromiso real, tanto moral como político, por parte de los Estados Partes (aquellos que firman y ratifican la Convención como es el caso español) de cara a proteger a las personas con discapacidad contra la discriminación.

Como señalan Navas et al. (2012) y Mégret (2008) podríamos llegar a plantearnos la necesidad de un mecanismo de este tipo dada la normativa sobre derechos humanos ya existente. La realidad, no obstante, nos recuerda que, en el caso de las personas con discapacidad intelectual, algunos derechos son especialmente susceptibles de verse vulnerados a pesar de ser derechos fundamentales ya recogidos en otros tratados como la Declaración Universal de Derechos Humanos: derecho a formar una familia en condiciones de igualdad (Despouy, 1993; Guzmán, Moscoso y Toboso, 2010), participar en la vida política a través del derecho a voto (Quin y Degener, 2002) o acceder a una educación ordinaria (Echeita, 2010; Guzmán et al., 2010), entre otros.

La Convención nos ha ayudado a reconocer el gran vacío que aún existe entre nuestro sistema de valores y un sistema más operacional (cómo estos valores se ponen en práctica en nuestra vida diaria) pues hasta el momento la jurisdicción en vigor se ha venido aplicando con mucho menor rigor a las personas con discapacidad (Navas et al., 2012; Palacios, 2008; Quinn, 2009). De hecho la ONU deja entrever esta carencia previa en materia de derechos en lo que al colectivo de personas con discapacidad se refiere, en el primer artículo de la Convención, al señalar que su principal objetivo, lejos de ser específico, crear nuevos derechos, o limitarse a un área concreta de la vida de las personas con discapacidad, consiste en “promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad”. La Convención por tanto, **expresa los derechos ya señalados en otras declaraciones,**

poniendo de relieve las necesidades y situaciones particulares de las personas con discapacidad para ejercitar sus derechos (Kayess y French, 2008), y “promoviendo su dignidad inherente” (Naciones Unidas, 2006).

La necesidad de una Convención de estas características era tal que constituye el tratado de derechos humanos que con mayor rapidez se ha negociado y que ha implicado la mayor participación de representantes de la sociedad civil (Kayess y French, 2008), convirtiéndose en el tratado de la ONU que mayor número de países signatarios ha alcanzado en el día de su apertura. En este sentido cabe destacar que durante el desarrollo de la Convención, las personas con discapacidad así como las organizaciones que las representan, ocuparon un papel crucial en el proceso de negociación. Como ha subrayado Inclusión Internacional, este aspecto fue crucial a la hora de salvaguardar derechos, hasta el momento cuestionados, para colectivos concretos como el de personas con discapacidad intelectual (p. ej., derecho al voto, derecho a formar una familia) (Navas et al., 2012).

La Convención se convierte así en el primer tratado de derechos del siglo XXI (Kayess y French, 2008; Sanjosé, 2007) y se suma a un creciente compromiso con el movimiento de defensa de los derechos de las personas con discapacidad que, en el caso de Europa, aparece también plasmado en la **Estrategia Europea sobre Discapacidad 2010-2020** (Comisión Europea, 2010) (Navas et al., 2012) reflejando así un acuerdo unánime a una cuestión, en palabras de Sanjosé (2007, p.3), de “justicia básica y convivencia democrática” que otorga mayor visibilidad a este colectivo en materia de derechos.

La Convención en España

Hasta la fecha (abril de 2014), 147 países han ratificado la Convención y 97 su Protocolo Facultativo. **España ratifica ambos documentos el 3 de diciembre de 2007** (aunque no entraron en vigor hasta el 3 de mayo de 2008) convirtiéndose en uno de los primeros países en hacerlo, lo cual ha sido reconocido con la entrega del Premio Roosevelt.

Al ratificar una convención, el país **acepta las obligaciones jurídicas que le corresponden en virtud del tratado** y se compromete a adoptar la legislación pertinente para obligar su cumplimiento. Sin embargo, la determinación del mecanismo de control de la aplicación de la Convención tal y como ésta recoge en su Artículo 33, es todavía una **tarea pendiente**, habiéndose establecido únicamente que es obligación de los países participantes (i.e., “Estados Partes”) el proporcionar información de los progresos con respecto a la aplicación de la Convención (Navas et al., 2012).

Existen directrices, elaboradas por la ONU, para la vigilancia del cumplimiento de la Convención (Naciones Unidas, 2010), no obstante el proceso para denunciar las violaciones de la misma sigue siendo bastante opaco en nuestro país. A nivel internacional, ‘The Washington Group on Disability Statistics’ trabaja en una iniciativa que permita la recolección de datos estadísticos que faciliten la comparación entre países en lo que a materia de derechos se refiere (Madans, Loeb y Altman, 2011).

En nuestro país, si bien se han puesto en marcha iniciativas como el **Informe SOLCOM** para facilitar la denuncia y divulgación de casos concretos en los que se produzcan violaciones de los derechos recogidos en la Convención, **aún no existe una respuesta homogénea por parte de las instituciones gubernamentales** que nos permita actuar de un modo coherente antes situaciones de abuso o violación de derechos fundamentales. Como resultado, en nuestro país se dan situaciones paradójicas en las que mientras contamos con concejales con DI formando parte de instituciones gubernamentales locales (e.g.,

Ayuntamiento de Valladolid), otras personas con DI ven negado su derecho al voto como consecuencia de procesos de incapacitación (como por ejemplo, el caso de José Ignacio Ramírez Moreno recogido en El País el 7 de enero de 2014).

Señalábamos que la Convención no propone derechos nuevos, por lo que, como afirma Seoane (2011), **no hay que cambiar mucho la legislación existente, pero sí realizar cambios en lo que a su aplicación se refiere** (algunos de ellos ya han sido recogidos en la Ley 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, y en el Real Decreto 1276/2011, de 16 de septiembre, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad).

Además de realizar las modificaciones pertinentes en la legislación vigente, otra de las estrategias que pueden llevarse a cabo para garantizar que los derechos son ejercidos por y defendidos para las personas con discapacidad consiste en el desarrollo de **prácticas basadas en evidencias** (Consejo de Europa, 2006). Si bien esta tarea escapa a los objetivos del presente apartado, una aproximación inicial sobre cómo podría llegar a implementarse la Convención en nuestro país de un modo más operativo y adoptando un modelo de Calidad de Vida puede consultarse en Gómez, Verdugo, Arias e Irurtia (2011) y Verdugo et al. (2012). Otros ejemplos en el contexto internacional (Estados Unidos) pueden encontrarse en Shogren y Turnbull (2014).

Consideraciones específicas con respecto al colectivo de personas con DI

En el caso de las personas con discapacidad intelectual, cinco han sido los artículos que han suscitado un mayor debate social durante la negociación de la Convención y posteriormente a ésta (Navas et al., 2012): (a) **igual reconocimiento de persona ante la ley** (Artículo 12); (b) **vida independiente e inclusión en la comunidad** (Artículo 19); (c) **respeto del hogar y de la familia** (Artículo 23); (d) **educación** (Artículo 24); y (e) **participación en la vida política y pública** (Artículo 29).

Algunos de los aspectos más importantes en relación con los artículos arriba mencionados establecidos por la Convención son:

- Se propone reemplazar el tradicional modelo de sustitución (incapacitación, tutela o curatela) por un modelo de asistencia en el que la persona recibe los apoyos necesarios para facilitar la toma de decisiones y la capacidad de obrar conforme a las mismas (Astorga, 2007; Palacios, 2008).
- Se intenta poner fin a la discriminación contra las personas con discapacidad en todas las cuestiones relacionadas con el matrimonio, la familia, la paternidad y las relaciones personales, de tal modo que se garantice su derecho en la edad adulta a: (a) contraer matrimonio y fundar una familia; (b) decidir el número de hijos que quieren tener; (c) tener acceso a educación sobre reproducción y planificación familiar; (d) mantener su fertilidad; (e) la custodia, la tutela, la guarda, la adopción de niños o instituciones similares. Como medidas para garantizar este artículo, algunos autores proponen además llevar a cabo nuevos estudios monográficos sobre discapacidad desde una perspectiva de derechos humanos, particularmente sobre la discapacidad intelectual y la doble discriminación que padecen las mujeres con discapacidad (Quinn y Degener, 2002) y recoger la perspectiva de género en la legislación vigente en materia de discapacidad (i.e., Ley de Dependencia) así

como las necesidades específicas de las mujeres con discapacidad en la legislación vigente en materia de género (Navas et al., 2012). En este sentido, cabe destacar en nuestro contexto el informe presentado por el Comité de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI, 2009) al Comité de Naciones Unidas sobre la **eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer**, puesto que comparte algunas buenas prácticas al tiempo que propone medidas y acciones destinadas al diseño de políticas que mejoren su situación.

- La Convención aboga por la educación inclusiva como derecho fundamental, dejando abierta la puerta a “formas alternativas de educación eficaces”. En este sentido, como señala Inclusión Internacional (2009) la ausencia de recursos, las actitudes hacia las personas con DI, las barreras a la accesibilidad, la escasa difusión de conocimientos y la falta de liderazgo por parte de la administración para apostar por una educación inclusiva parecen ser los obstáculos más difíciles de superar. Herramientas como el Index for Inclusion (Booth y Ainscow, 2011) puede servir de gran ayuda en el avance hacia entornos inclusivos.
- La Convención obliga a los Estados Partes a: (a) asegurar que puedan participar de forma plena y efectiva en la vida política y pública, incluyendo su derecho a votar y a ser elegidas (lo que conlleva, entre otras medidas, garantizar la accesibilidad de instalaciones y materiales); y (b) promover un entorno en el que puedan participar plena y efectivamente en los asuntos públicos. Un ejemplo de buenas prácticas para capacitar a las personas con discapacidad en lo que a su derecho al voto se refiere lo encontramos en la campaña ‘Mi voto cuenta’ organizada por FEAPS con motivo de las recientes Elecciones Generales de 2011 y las pasadas Elecciones Europeas (<http://www.mivotocuenta.es> septiembre 2014). Un proyecto similar denominado ‘Voting for all!’ ha sido llevado a cabo por Inclusion Europe y puede consultarse en la siguiente página web: <http://www.e-include.info/votingforall/en/> septiembre 2014.

Consideraciones específicas con respecto a las personas con DI que envejecen

No es necesario especificar que todos los derechos recogidos en la Convención son igualmente aplicables a todas las personas con discapacidad, independientemente de su edad. No obstante, las personas con DI que envejecen pueden verse expuestas a situaciones de **doble discriminación (ser mayor y presentar DI)** por lo que como señala Kanter (2009) algunos de los Artículos recogidos en la Convención resultan especialmente importantes para el colectivo de personas mayores con o sin discapacidad, quienes de un modo u otro se enfrentarán a un proceso de envejecimiento, con el declive funcional que ello conlleva. Entre ellos destacan los siguientes:

- o El **Artículo 9**, relativo a la **accesibilidad** resulta crucial para aquellas personas con dificultades de movilidad que, sin una discapacidad física previa, precisarán de entornos accesibles como consecuencia del deterioro asociado al envejecimiento. Igualmente, y sin ceñirnos exclusivamente a la accesibilidad física, tendremos que tomar medidas específicas para garantizar el acceso a la información a aquellas personas que presentan, además de dificultades o limitaciones en su funcionamiento intelectual requiriendo así la información en un formato accesible desde un punto de vista cognitivo, un deterioro cognitivo asociado al proceso de envejecimiento que puede dificultar aún más el acceso a determinados materiales.

- o El **Artículo 12** referido al igual **reconocimiento como persona ante la ley**, resultará especialmente importante para aquellas personas con o sin DI con capacidad legal que puedan verse sometidas a un proceso de incapacitación como resultado de una pérdida de facultades asociada al proceso de envejecimiento (e.g., en caso de que exista un proceso de demencia asociado).
- o El **Artículo 19**, relativo al **derecho de las personas a vivir de manera independiente y en su comunidad**, resulta especialmente relevante para aquellas personas con DI en proceso de envejecimiento que, ante la dificultad de seguir viviendo con unos padres que envejecen, han de enfrentarse a un cambio de residencia. La inclusión de la persona en el proceso de toma de decisiones con respecto a dónde y con quién vivir será crucial para garantizar este derecho fundamental y promover (en base a lo dispuesto en la Convención) que la institucionalización sea el último recurso.
- o **Artículos 25 y 26** referidos al **derecho a la salud, la habilitación y la rehabilitación**, adquieren especial importancia para el colectivo de personas con DI que envejece quienes, a consecuencia del envejecimiento, padecerán otra serie de condiciones secundarias cuya detección y tratamiento han de ser garantizados.
- o El **Artículo 28** señala que las personas con discapacidad han de gozar de un **nivel de vida adecuado y de protección social**. Como señalábamos en el apartado específico de Bienestar Material garantizar este derecho en el colectivo de personas con DI que envejecen requerirá que las administraciones garanticen o flexibilicen la posibilidad de compatibilizar servicios y prestaciones, modificar los criterios que rigen en la actualidad para el personal laboral a partir de los 45-50 años o posibilitar una rápida tramitación en la obtención de pensión de discapacidad, entre otros.

Las buenas prácticas, en lo que a materia de derechos se refiere, no son solo específicas de esta dimensión en concreto, si no que se exponen de un modo transversal en cada una de las dimensiones que integran el modelo de calidad de vida (derecho a vivir en comunidad en la dimensión de Bienestar Material e Inclusión Social; derecho al acceso a los servicios sociosanitarios en la dimensión de Bienestar Físico, etc). Por este motivo, en el siguiente apartado, expondremos aquellas buenas prácticas que **acentúan la capacitación de las personas con DI en la defensa y conocimiento de sus derechos** de un modo general, puesto que el resto de buenas prácticas expuestas en el resto de dimensiones tienen como base la defensa y reconocimiento de los derechos de este colectivo.

Buenas Prácticas en materia de Derechos

'Human Rights, YES!' (Lord, Guernsey, Balfe y Karr, 2007) (University of Minnesota. Human Rights Center. Estados Unidos)

<http://www1.umn.edu/humanrts/edumat/hreduseries/HR-YES/index.html> (septiembre 2014).

Este currículum tiene por objetivo capacitar a las personas con discapacidad y a las organizaciones que les proporcionan apoyos para integrar en el trabajo diario una aproximación comprensiva de los derechos humanos (Navas et al., 2012). Aborda de manera muy concreta cada uno de los Artículos recogidos en la Convención y propone una serie de ejercicios para trabajar cada uno de ellos con el colectivo de personas con DI. Asimismo incluyen información detallada sobre el contenido de la Convención y recursos que pueden ser de utilidad con respecto a su monitorización.

My Rights, My Voice (Learning Disabilities Wales. Reino Unido)

<https://www.ldw.org.uk/projects/current-projects/my-rights-my-voice.aspx#.U1Wp1MfRjWJ> (septiembre 2014).

Este proyecto llevado a cabo en Reino Unido y otros países como Austria, Bulgaria, Bélgica, Alemania y Hungría, tiene por objetivo formar a las personas con DI de modo que éstas sean capaces de formar en temas de derechos (específicamente en la Convención de la ONU) a los profesionales de atención directa que trabajan con ellas. El objetivo final es que 48 personas con DI adquieran esta formación en materia de derechos para después desempeñar un trabajo remunerado formando a diferentes profesionales del ámbito de la discapacidad intelectual.

Guías ‘Defendemos nuestros derechos en el día a día’ (FEAPS, 2010) y ‘La Convención Internacional de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad vista por sus protagonistas’ (Down España, 2010)

El documento puede consultarse pinchando aquí: [Guía defendemos nuestros derechos](#).

La convención internacional de Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con DI.

En lo que a nuestro contexto se refiere, el movimiento asociativo ha dado un paso fundamental para formar a las personas con discapacidad intelectual en la defensa de sus derechos, incluyéndolos además en la elaboración de tales materiales. Este el caso de la guía titulada **‘Defendemos nuestros derechos en el día a día’** (FEAPS, 2010) o del documento **‘La Convención Internacional de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad vista por sus protagonistas’** (Down España, 2010). En ambos documentos las personas con discapacidad intelectual explican qué entienden por los distintos derechos expuestos en la Convención e identifican situaciones en las que estos derechos se han podido ver vulnerados. A partir de esta información se trabaja sobre las posibles consecuencias derivadas de situaciones en las que se viola algún derecho fundamental y se ofrece información acerca de cómo evitarlas.

Materiales similares han sido desarrollados por Inclusión Internacional (Inclusion International) el Ministerio de Justicia de Reino Unido (Ministerio de Justicia de Reino Unido), el Instituto Británico de Derechos Humanos (Instituto Británico de Derechos Humanos) o la Comisión de Igualdad y Derechos Humanos (Comisión de Igualdad y Derechos Humanos) o la Universidad de Harvard (Universidad de Harvard), por citar algunos de los más relevantes.

Esta buena práctica se complementa, en el caso de FEAPS, con la impartición de cursos de formación de formadores en derechos para personas con discapacidad intelectual (Espejo, 2012) quienes, además, junto con la Fundación de la Abogacía Española y a través de la cooperativa Altavoz, forman posteriormente a letrados en aspectos relacionados con los derechos de las personas con discapacidad intelectual.

El compromiso de FEAPS a la hora de garantizar la presencia en los organismos públicos de las personas con DI incluye a la propia estructura de la organización. Recientemente, una persona con DI ha entrado a formar parte de la Junta Directiva de esta Confederación, reafirmando el compromiso de FEAPS de dar visibilidad a las personas con DI en la vida pública y política.

'Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad adaptada para personas que utilizan sistemas pictográficos de comunicación' (Delgado, 2010)'

El documento puede consultarse pinchando aquí: Convención sobre los derechos de las personas con DI adaptada

Otro ejemplo de buenas prácticas relacionado con la capacitación de las personas con discapacidad en la defensa de sus derechos consiste en difundir en formato accesible el texto de la Convención de Naciones Unidas, aspecto recogido en su Artículo 49.

En este sentido, la publicación **'Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad adaptada para personas que utilizan sistemas pictográficos de comunicación'** (Delgado, 2010), coordinada y realizada por CEAPAT-IMSERSO, con la colaboración de ARASAAC y Fundosa Accesibilidad, adapta el contenido de la Convención para que ésta sea accesible a todas aquellas personas que usan **Sistemas Pictográficos**.

Esta guía, editada por el Foro de Justicia y Discapacidad.

Learning for Leadership (Foundation for People with Learning Disabilities. Reino Unido)

<http://www.learningdisabilities.org.uk/our-work/rights-equality/learning-for-leadership/?view=Standard> (septiembre 2014).

Este programa está dirigido a aquellas personas con discapacidad intelectual (de cualquier edad) que quieran adoptar **un rol de liderazgo en su comunidad y defender los derechos del colectivo** abordando aspectos tales como: desarrollo de políticas locales, inclusión en la comunidad, o justicia social.

El programa, con una duración de 10 días, ofrece una visión general sobre los distintos paradigmas que han existido en relación con la discapacidad intelectual, analizando la influencia ejercida por el modelo médico y enseñando los valores del modelo social. Al final del curso se anima a los participantes a realizar un 'proyecto de investigación' en el cual valoren hasta qué punto un servicio público de su interés vela por los derechos de las personas con discapacidad.

Human rights joint risk assessment and management plan (Mersey Care NHS Trust. Reino Unido)

El documento puede consultarse pinchando aquí: Human rights joint risk assessment and management plan.

Este documento proporciona un marco basado en los derechos humanos que puede ser utilizado por profesionales como trabajadores sociales y médicos para **evaluar y gestionar los riesgos a los que pudieran estar expuestos adultos con discapacidad intelectual** que presentan un riesgo probable de hacerse daño a sí mismos o a los demás. Este manual explica **cómo adoptar un enfoque basado en los derechos humanos a la hora de proporcionar apoyos** a personas adultas con DI y necesidades más complejas y en riesgo de ver alguno de sus derechos vulnerados.

Con el ánimo de conocer qué riesgos pueden ser vulnerados, esta organización ha elaborado también un manual con **herramientas de evaluación de posibles situaciones de riesgo** que puede descargarse aquí (**Keeping Me Safe and Well Manual**): http://www.equalityhumanrights.com/uploaded_files/humanrights/HRO/mersey_care_keeping_me_safe_and_well.pdf (septiembre 2014).

CHANGE (Reino Unido)

<http://www.changepeople.org/> (septiembre 2014).

Change es una organización dedicada a promover los derechos de las personas con Reino Unido que contrata a personas con discapacidad (de todo tipo) con el objetivo de que éstas se conviertan en líderes a la hora de defender sus derechos. Personas con y sin discapacidad trabajan conjuntamente en esta organización en absoluta igualdad de condiciones (mismos salarios, mismas responsabilidades, etc.). Además de realizar campañas en defensa de los derechos de las personas con discapacidad, facilitan la elaboración de materiales en lectura fácil así como audiovisuales para aquellas personas con una discapacidad sensorial, ofrecen cursos de formación en derechos a personas con discapacidad, trabajan en contacto directo con otras organizaciones y administraciones para facilitar servicios inclusivos, así como ofrecen una gran cantidad de recursos, en lo que a derechos se refiere, a través de su web.

Asociación SOLCOM

<http://www.asociacionsolcom.org/> (septiembre 2014).

Solcom es una organización con carácter no asistencial a través de la cual se pretende **dar respuesta a casos de violación de derechos** del colectivo de personas con discapacidad (diversidad funcional). SOLCOM cuenta con juristas y otros profesionales voluntarios, que ayudan a las personas víctimas de algún tipo de discriminación o vulneración de un derecho a reclamar y exigir esos derechos tal como se recoge en la Convención de la ONU u otros Decretos sobre discapacidad. Recoge además en su web documentación que puede ser útil de cara a presentar quejas y demandas.

DREAM (Centre for Disability Law and Policy at the National University of Ireland Galway, Irlanda)

<http://www.nuigalway.ie/dream/welcome.html> (septiembre 2014).

Si bien este proyecto no se dirige de manera específica al colectivo de personas con DI o trabaja directamente con ellas, consideramos que es relevante dado el impacto que puede llegar a generar en el **desarrollo de políticas públicas** tanto nacionales como internacionales. El objetivo de este proyecto consiste en formar a jóvenes investigadores en materia de derechos (de manera específica en la Convención de la ONU) con el objetivo de que estos se conviertan en ‘consultores’ o proporcionen ayuda a los estados miembros de la Unión en la puesta en marcha de intervenciones dirigidas a promover y velar por los derechos recogidos en la Convención. Además, cada uno de esos jóvenes investigadores trabaja en ideas o proyectos concretos que pretenden generar impacto en lo que a política social se refiere: desde investigación en materia de derechos laborales, implementación de políticas en materia de derechos y accesibilidad on-line (con el objetivo de crear un nuevo abanico de oportunidades laborales a las personas con discapacidad), así como desarrollo de instrumentos de evaluación e indicadores que permitan monitorizar el progreso de organizaciones en la implementación de los derechos de las personas con discapacidad.

Otras web relevantes sobre discapacidad y derechos

Disability Rights Fund (Boston, Massachusetts. Estados Unidos)

<http://www.disabilityrightsfund.org/> (septiembre 2014).

Si bien no es específica del colectivo de personas con DI, esta página contiene infinidad de recursos en materia de derechos humanos organizados en diferentes categorías: documentos directamente relacionados con la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU, documentación específica para un país concreto, algunas buenas prácticas, documentos que pueden resultar de utilidad para las organizaciones de cara a elaborar proyectos centrados en esta temática, o documentación relativa a organizaciones u otros organismos de consulta.

Disability Rights UK (Reino Unido)

<http://www.disabilityrightsuk.org/> (septiembre 2014).

Esta organización, dirigida por personas con algún tipo de discapacidad, proporciona información específica sobre políticas sociales y organizaciones en Reino Unido, pero también contiene diferentes publicaciones y recursos (casi todos con coste asociado) para trabajar el tema de derechos en el colectivo de personas con discapacidad.

European Disability Forum (Bruselas. Bélgica)

<http://www.edf-feph.org/> (septiembre 2014).

En su página web se incluye información sobre campañas en defensa de derechos, artículos de divulgación, materiales, libros, artículos científicos que cubren las prácticas que se están llevando a cabo en materia de derechos en todos los países de la UE.

Burton Blatt Institute in Syracuse University (USA)

<http://bbi.syr.edu/> (septiembre 2014).

Destaca la sección 'Research and publications' con una gran cantidad de artículos científicos o revisiones sobre el tema de la defensa/protección de los derechos en el colectivo de personas con discapacidad.

Servicio de Información sobre Discapacidad, SID (Instituto Universitario de Integración en la Comunidad. Universidad de Salamanca)

<http://sid.usal.es/listado.aspx?fichero=0.&idt=8> (septiembre 2014).

El SID contiene un apartado específico sobre la Convención de la ONU donde se puede encontrar recursos específicos sobre derechos: fuentes documentales, legislación, organizaciones y links a otros recursos o páginas web.

Otros documentos de interés

Guía de buenas prácticas sobre acceso y tutela de los derechos de las personas con discapacidad en la Administración de Justicia, según la Convención de la ONU y Reglas de Brasilia (Aguirre y Torres, 2011).

El documento puede consultarse pinchando aquí: El acceso y tutela de los derechos de las personas con discapacidad.

Guía práctica sobre la incapacidad judicial y otras actuaciones en beneficio de las personas con discapacidad (Fundación Jienense de Tutela, 2006)

<http://www.feafesgalicia.org/ES/documentacion/70/#sthash.iVrypSG5.dpuf> (septiembre 2014).

¡Por un mundo accesible e inclusivo! “Guía Básica para comprender y utilizar la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad” (Handicap International)

El documento puede consultarse pinchando aquí: Por un mundo accesible e inclusivo

Referencias

- Astorga, L. (2007). *¡Por un mundo accesible e inclusivo! Guía Básica para comprender y utilizar la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*. Managua: Instituto Interamericano sobre Discapacidad y Desarrollo Inclusivo. Recuperado de Por un mundo accesible e inclusivo
- Booth, T. y Ainscow, M. (2011). *Index for Inclusion: developing learning and participation in schools*. Bristol: CSIE.
- Comisión Europea (2010). *Estrategia europea sobre discapacidad 2010-2020: un compromiso renovado para una Europa sin barreras*. Luxemburgo: Oficina de publicaciones de la Unión Europea. Recuperado de Estrategia Europea sobre discapacidad 2010-2020.
- Comité de Representantes de personas con discapacidad (2009). *Informe ejecutivo. Informe presentado al Comité de Naciones Unidas para la Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer*. Recuperado de Informe CERMI sobre eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer
- Consejo de Europa (2006). *Action Plan to promote the rights and full participation of people with disabilities in society: Improving the quality of life of people with disabilities in Europe 2006-2015*. Recuperado de http://www.coe.int/t/e/social_cohesion/soc-sp/integration/02_council_of_europe_disability_action_plan/Council_of_Europe_Disability_Action_Plan.asp (septiembre 2011).
- Despouy, L. (1993). *Human rights and disabled persons*. New York: United Nations.
- Echeita, G. (2010). Alejandra L.S. o el dilema de la inclusión educativa en España. En P. Arnaiz, M. Hurtado y F.J. Soto (Coords.). *25 años de integración escolar en España: tecnología e inclusión en el ámbito educativo, laboral y comunitario* (pp.1-11) Murcia: Consejería de Educación, Formación y Empleo/Universidad de Murcia.

- Gómez, L.E., Verdugo, M.A., Arias, B. e Irurtia, M.J. (2011). Evaluación de los derechos de las personas con discapacidad intelectual: estudio preliminar. *Behavioral Psychology – Psicología Conductual*, 19, 207-222.
- Guzmán, F., Moscoso, M. y Toboso, M. (2010). Por qué la Ley de Dependencia no constituye un instrumento para la promoción de la autonomía personal. *Zerbitzuan. Revista de Servicios Sociales*, 48, 43-56.
- Huete, A. (2013). *Pobreza y exclusión social de las mujeres con discapacidad en España*. Madrid: Cinca. Recuperado de Pobreza y exclusión social de las mujeres con discapacidad en España
- Inclusion International (2009). *The implications of the Convention on the rights of persons with disabilities (CRPD) for education for all*. London: Inclusion International. Recuperado de The implications of the convention on the rights of persons with disabilities for education for all
- Kanter, A. S. (2008). United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities and its implications for the rights of elderly people under international law. *Georgia State University Law Review*, 25, 527-547.
- Kayess, R. y French, P. (2008). Out of darkness into light? Introducing the Convention on the Rights of Persons with Disabilities. *Human Rights Law Review*, 8(1), 1-34.
- Madans, J. H., Loeb, M. E. y Altman, B. M. (2011). Measuring disability and monitoring the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities: the work of the Washington Group on Disability Statistics. *BMC public health*, 11(Suppl 4), S4.
- Mansell, J., Knapp, M., Beadle-Brown, J. y Beecham, J. (2007) *Deinstitutionalisation and community living - outcomes and costs: report of a European Study. Volume 1: Executive Summary*. Canterbury: Tizard Centre, University of Kent. Recuperado de: Deinstitutionalisation and community living - outcomes and costs
- Martínez Ríos, B. (2011). *Pobreza, discapacidad y derechos humanos*. Madrid: Cinca. Recuperado de: Pobreza, discapacidad y derechos humanos
- Mégret, F. (2008). The disabilities convention: Human rights of persons with disabilities or disability rights?. *Human Rights Quarterly*, 30(2), 494-516.
- Naciones Unidas (1948). *Universal Declaration of Human Rights*. Recuperado de <http://www.un.org/en/documents/udhr/> (septiembre 2014).
- Naciones Unidas (2006). *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. Recuperado de <http://www.un.org/disabilities/convention/conventionfull.shtml>
- Naciones Unidas (2010). *Vigilancia del cumplimiento de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. Guía para los observadores de la situación de los derechos humanos*. Recuperado de: Vigilancia del cumplimiento de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad.
- Naciones Unidas (2012). *Algunos datos sobre las personas con discapacidad*. Recuperado de <http://www.un.org/spanish/disabilities/convention/overview.html> (septiembre 2014).
- Navas, P., Gómez, L. E., Verdugo, M. Á. y Schalock, R. L. (2012). Derechos de las personas con discapacidad intelectual: implicaciones de la Convención de Naciones Unidas. *Siglo Cero*, 43(3), 7-28.
- Palacios, A. (2008). *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional Sobre los Derechos de las Personas Con Discapacidad*. Madrid: CINCA. Recuperado de Modelo social de discapacidad - Plasmación en la convención internacional sobre los DPD.
- Palacios, A., y Románach, J. (2008). El modelo de diversidad: una nueva visión de la bioética desde la perspectiva de las personas con diversidad funcional (discapacidad). *Intersticios*, 2(2), 37-47.

- Quinn G. (2009) Bringing the UN Convention on rights for persons with disabilities to life in Ireland. *British Journal of Learning Disabilities* 37, 245-249.
- Quinn, G. y Degener, T. (2002). *Human rights and disability: The current use and future potential of United Nations human rights instruments in the context of disability*. Ginebra: Office of the High Commission for Human Rights. Recuperado de: The current use and future potential of UN human rights instruments in the context of disability.
- Sanjosé, A. (2007). El primer tratado de derechos humanos del siglo XXI: La Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. *Revista electrónica de estudios internacionales*, 13, 8.
- Seoane, J.A. (2011). La convención de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad: perspectiva jurídica. *Siglo Cero*, 42(1), 21-32.
- Shogren, K. A. y Turnbull, H. R. (2014). Core concepts of disability policy, the convention on the rights of persons with disabilities, and public policy research with respect to developmental disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 11(1), 19-26.
- Stein, M. y Lord, J. (2009). Future prospects for the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities. En O.M. Arnadóttir y G. Quinn (Eds.), *The UN Convention on the Rights of the Person with Disabilities: European and Scandinavian Perspectives* (pp.17-40). Leiden, Boston: Martinus Nijhoff Publishers.
- Verdugo, M. A., Navas, P., Gómez, L. E. y Schalock, R. L. (2012). The concept of quality of life and its role in enhancing human rights in the field of intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(11), 1036-1045.

Autodeterminación

Introducción

La autodeterminación ha sido conceptualizada como un **proceso a través del cual una persona se convierte en el principal agente causal de su vida, libre de influencias externas o interferencias** (Wehmeyer, 1992). La autodeterminación, además, ha de entenderse como aquel control ejercido sobre los aspectos que la persona con DI considera **relevantes en su vida** –motivación intrínseca-, que no tienen por qué coincidir con aquello que es importante para otros, como pudieran ser sus familiares o profesionales de atención directa (Abery y Stancliffe, 1996; Wehmeyer y Abery, 2013). Consideramos que una conducta es autodeterminada cuando muestra los siguientes componentes: (a) **autonomía**; (b) **autorregulación**; (c) **capacitación o competencia psicológica** y (d) **autorrealización** (Wehmeyer, Kelchner y Richards, 1996; Wehmeyer y Abery, 2013).

La autodeterminación constituye una de las dimensiones que forman parte del modelo de calidad de vida propuesto por Schalock y Verdugo (2002) y entre sus indicadores se encuentran: **autonomía o control personal** (tener la posibilidad de decidir sobre la propia vida de forma independiente y responsable), **metas y valores personales** (como disponer de expectativas o deseos hacia los que dirigir las propias acciones) y **elecciones** (disponer de distintas opciones entre las cuales elegir de forma independiente según las preferencias personales, por ejemplo, dónde vivir, en qué trabajar, qué ropa vestir, qué hacer durante el tiempo libre o qué amigos tener).

Tener la oportunidad y capacidad para convertirnos en el agente causal de nuestra propia vida resulta de una relevancia tal que a lo largo de los últimos 30 años la investigación en autodeterminación y el desarrollo de prácticas para la promoción de la misma han sido realmente numerosas. No es de extrañar si tenemos en cuenta, como señala González (2010) que mejorar la calidad de vida es una misión recurrente en las entidades del sector.

El motivo por el que profesionales e investigadores han volcado sus esfuerzos en este constructo es muy sencillo: las personas con discapacidad intelectual presentan niveles de autodeterminación inferiores a sus iguales sin discapacidad (Stancliffe, Abery, Springborg y Elkin, 2000; Wehmeyer et al., 1996; Wehmeyer y Meltzer, 1995). Como señalan Wehmeyer y Abery (2013) este aspecto está directamente relacionado con la **menor disponibilidad** –sin confundir con capacidad- **de oportunidades para realizar elecciones y mostrar preferencias** (Heller et al., 2011; Stancliffe, 2001; Stancliffe, Abery y Smith, 2000; Stancliffe et al., 2000; Wehmeyer y Garner, 2003) favorecida en parte por la infantilización de este colectivo (Berjano y García, 2010).

Pero la investigación ha puesto de manifiesto que los esfuerzos dirigidos a incrementar la conducta autodeterminada de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo pueden dar sus frutos. Así, los programas o intervenciones centrados en la promoción de

la autodeterminación han dado lugar a mejores resultados personales en áreas tales como la **educación**, la **vida en comunidad**, la **salud** o el **empleo** (Fornes, Rocco y Rosenberg, 2008; Johnson y Krueger, 2005; Wehmeyer, Abery, Mithaug y Stancliffe, 2003; Wehmeyer, Agran, Hughes, Martin, Mithaug y Palmer, 2007).

Si se proporcionan los apoyos adecuados, intervenciones centradas en la **promoción de la toma de decisiones**, la **resolución de problemas**, el **establecimiento y consecución de metas y autogestión**, pueden convertirse en prácticas muy efectivas para incrementar la autodeterminación de este colectivo (Wehmeyer, Palmer, Shogren, Williams-Diehm y Soukup, 2013).

A la hora de trabajar en el desarrollo y promoción de un proceso tan complejo como es la autodeterminación, hemos de tener en cuenta diversos factores **tanto individuales como ambientales** que pudieran afectar al mismo. El **funcionamiento intelectual**, contrariamente a lo que pudiera llegar a imaginarse, no constituye un predictor significativo del grado de autodeterminación, aunque sí lo es del tipo de entorno laboral o de vivienda. Este hecho merece por nuestra parte especial consideración y debiéramos reflexionar hasta qué punto, el hecho de disponer de oportunidades para impulsar, desarrollar y manifestar una conducta autodeterminada ejerce un **efecto mediador en esta compleja relación**.

Otros factores ambientales e individuales que pueden influir *positivamente* en el grado de autodeterminación manifestado por las personas con DI son: **el entorno residencial**, siendo aquellos menos restrictivos los que favorecen mayores niveles de conducta autodeterminada (Stancliffe, 2001; Wehmeyer, Kelchner y Richards, 1996) mientras que las grandes residencias resultan ser una barrera importante para la autodeterminación (Heller, Miller y Hsieh, 2002). Mayores habilidades sociales y ausencia de problemas de conducta correlacionan también *positivamente* con mayores niveles de conducta autodeterminada (Perry y Felce, 2005).

Autodeterminación en la etapa adulta y vejez

En esta etapa, como señala la Organización Mundial de la Salud, para promover **mejores resultados emocionales y sociales en las personas con DI**, es necesario prestar atención a aspectos tales como la continuidad en las relaciones personales, la preparación psicológica de cara al proceso de envejecimiento así como las preferencias individuales y la **autodeterminación** (Hogg, Lucchino, Wang y Janicki, 2000).

Aunque cuando hablamos de autodeterminación no nos referimos a ninguna etapa concreta del ciclo vital, lo cierto es que este constructo ha sido ampliamente estudiado e investigado en las etapas de la adolescencia y edad adulta (Heller et al., 2011; Wehmeyer y Abery, 2013) no siendo tan prolífica su investigación (ni tampoco las estrategias de intervención puestas en marcha) durante el proceso de envejecimiento. La promoción de la autodeterminación no obstante **es crucial en este colectivo** que, por un lado quizá tenga que enfrentarse a un posible proceso de doble discriminación (ser mayor y tener DI) (Heller, 2013) y que por otro, tiene mayores posibilidades de vivir en entornos residenciales a consecuencia del envejecimiento y pérdida de los cuidadores principales, los cuales, como ya hemos comentado, se han asociado en reiteradas ocasiones con menores oportunidades para ejercer la autodeterminación.

Esta carencia también es notable cuando hablamos de personas con limitaciones más severas en su funcionamiento intelectual, a quienes se han dirigido intervenciones centradas

de manera casi exclusiva en la realización de elecciones pero no en el resto de componentes de la autodeterminación (Wehmeyer y Abery, 2013).

Adoptar una **perspectiva de ciclo vital** cuando hablamos de autodeterminación es particularmente importante si tenemos en cuenta que este proceso puede verse influido por una gran variedad de **factores presentes a lo largo de toda nuestra vida tales como la familia, los amigos, la comunidad o nuestro entorno**. Además, las oportunidades para convertirnos en seres autodeterminados se presentan a lo largo de toda nuestra vida, no solo durante la adolescencia y primeros años de la edad adulta (Heller, 2013).

Adoptar una perspectiva de ciclo vital resulta además fundamental si tenemos en cuenta que **una mayor edad predice un menor grado de autodeterminación**. Como señalan Wehmeyer y Garner (2003) los datos demuestran que los niveles de autodeterminación incrementan durante la adolescencia para luego descender.

Si bien contamos con intervenciones prometedoras en lo que a autodeterminación se refiere durante las etapas de niñez, adolescencia y primeros años de la etapa adulta, aún nos queda mucho trabajo por hacer para promover la autodeterminación de aquellos adultos más mayores o que se encuentran en proceso de envejecimiento. En este sentido la investigación sugiere que vivir en casa con la propia familia o en entornos residenciales de pequeño tamaño en los que no siempre hay personal de atención directa (Duvdevany, Ben-Zur y Ambar, 2002; Stancliffe, 2001) puede favorecer la autodeterminación de las personas con DI adultas y que envejecen. No obstante hay otros muchos factores que han de considerarse en esta ecuación, tales como: oportunidades que la familia y personal de apoyo ofrecen para ejercer la autodeterminación, interacciones familiares o relaciones personales que pudieran ejercer cierta influencia en el grado en que la persona con DI se siente libre para desarrollar una conducta autodeterminada, si se llevan o no a cabo procesos de Planificación Centrada en la Persona (PCP) a los que les sigan prácticas reales centradas en la persona, etc. (Heller, 2013; Heller et al., 2011).

La autodeterminación resulta tan importante en la adolescencia y juventud como en la edad adulta y envejecimiento. Un proceso de envejecimiento activo implica ejercer el derecho a la autodeterminación en interacción constante con el entorno que nos rodea. Algunas de las estrategias que podemos poner en marcha para promover la autodeterminación durante el proceso de envejecimiento incluyen la **Planificación Centrada en la Persona** (sobre todo en el caso de aquellos con discapacidades más significativas), la **formación del profesional** que trabaja con aquellos con discapacidad que envejecen para que fomenten la autodeterminación de estos últimos y las **modificaciones e intervenciones en el entorno** que rodea a la persona con DI (Heller et al., 2011).

Con respecto a la primera estrategia (PCP), las personas con discapacidades más significativas pueden ver incrementada su capacidad para poner en marcha una conducta autodeterminada a través de procesos como la PCP **siempre y cuando a este proceso de planificación le siga una respuesta también centrada en la persona**. Esta planificación resulta especialmente importante de cara a tomar aquellas decisiones relacionadas con diversos eventos a los que las personas con DI que envejecen han de hacer frente y que incluyen, entre otros, **salud y bienestar físico, jubilación, tiempo de ocio, decisiones con respecto al entorno de vivienda, aspectos financieros o decisiones relacionadas con el final de la vida** (Heller et al. 2011). Entre algunos de los currículos disponibles para trabajar la autodeterminación desde una perspectiva centrada en la persona destaca *'The Future is Now'* (Factor et al., 2010) del que hablaremos con mayor detalle en el apartado de buenas prácticas. Otros currículos disponibles (que describiremos también a continuación son): *'Person-Centered Planning for Later Life: Death and Dying - A Curriculum for Adults*

with Mental Retardation' (Sterns, Kennedy y Sed, 2000) y *'People Planning Ahead: Communicating Healthcare and End-of-Life Wishes'* (Kingsbury, 2009) que basa además su metodología en procesos de PCP bajo la premisa, en palabras del propio autor, de que hemos de ejercer el derecho a ejercer nuestra vida 'desde el principio hasta el final' (Kingsbury, 2005).

Con respecto a la **formación de los profesionales**, se han desarrollado currículos específicos sobre discapacidad intelectual y envejecimiento que pueden ayudar a los profesionales no familiarizados con la discapacidad intelectual a comprender conceptos como Planificación Centrada en la Persona o autodeterminación. Uno de estos currículos ha sido cofinanciado por la Comisión Europea bajo el proyecto 'AGID' y consiste en una plataforma de formación online sobre envejecimiento y discapacidad intelectual que está activa desde el 1 de junio de este año y a la que puede accederse a través del siguiente enlace: <http://agid-project.eu/index.php/en/>

Otro modo de favorecer la autodeterminación de las personas con DI bien entrada la etapa adulta o vejez es a través de **modificaciones ambientales** (Hammel, Lai y Heller, 2002).

Mirza y Hammel (2009) ejemplifican este tipo de modificaciones a partir de lo que ellos denominan 'The ATLAS Intervention Programme', intervención con un enfoque de colaboración en la resolución de problemas relacionados con el ambiente tanto físico como social que pretende en última instancia promover la inclusión y participación de las personas con DI que envejecen a partir de modificaciones ambientales. La intervención está compuesta por 5 sesiones de 2 horas cada una, llevadas a cabo durante 3 meses, y centradas en el hogar, comunidad y vecindario del usuario. Este, junto con su personal de apoyo y un terapeuta ocupacional, identifica aquellos problemas que dificultan su autodeterminación en diversos aspectos de su vida (hogar, vecindario) a los cuales se hace frente mediante estrategias de modificación ambiental (tecnologías de apoyo, modificaciones del entorno físico, cambios en el barrio, etc.), consiguiendo resultados muy positivos en lo que a autodeterminación se refiere.

Son muchas las áreas en las que podemos trabajar la autodeterminación de las personas con DI a lo largo de todo el ciclo vital. No obstante, como señalan Heller et al. (2011), algunos aspectos adquieren más relevancia durante la vejez como por ejemplo, **el ejercicio de los derechos para prevenir situaciones de abuso, la salud física y mental, el entorno residencial o decisiones relacionadas con el cese de la actividad o jubilación.**

Las personas con DI que envejecen, como comentábamos anteriormente, pueden verse expuestas a situaciones de doble discriminación, por lo que conocer y ejercitar sus derechos se convierte en un aspecto fundamental a trabajar. Si bien en el apartado de Buenas Prácticas señalaremos iniciativas orientadas a favorecer la autodeterminación y capacidad de autodefensa de las personas con DI que envejecen, en la sección Derechos hemos señalado muchas buenas prácticas que pueden servir a éste propósito. Entre ellas destacan currículos como *'Human Rights, YES!'* (Lord, Guernsey, Balfe y Karr, 2007), *'My Rights, My Voice'* (Learning Disability Wales, 2011-2014) guías como *'Defendemos nuestros derechos en el día a día'* (FEAPS, 2010) o proyectos como *'Learning for Leadership'* (Foundation for People with Learning Disabilities).

Estos materiales resultarán de gran relevancia para el movimiento asociativo, sobre todo teniendo en cuenta que las personas con DI **a veces carecen de la información necesaria para identificar o reconocer situaciones de abuso** (Khemka, Hickson y Reynolds, 2005).

Con respecto al área relativa a la jubilación, como señalábamos en el apartado 'Bienestar Material' **el cese de la actividad puede tener importantes consecuencias psico-**

sociales para las personas con DI, por lo que preparar esta transición de acuerdo a los intereses y deseos de la persona resultará crucial. En este sentido, materiales ya señalados como los protocolos y programas diseñados por Lantegi Batuak (Elorriaga, Restrepo, Bayarri y Fillat 2012) o programas como *'Transition to Retirement'* (Wilson, Stancliffe, Bigby, Balandin y Craig, 2010) pueden aportarnos ideas clave para favorecer la autodeterminación en lo que a actividad laboral y jubilación se refiere.

La autodeterminación por otra parte puede jugar un papel muy importante en el estado de salud de las personas con DI que envejecen. Algunos estudios han demostrado que **implicarse de manera activa en el cuidado de uno mismo mejora los resultados de salud** (Heller, 2013; Stuifbergen y Becker, 2007). Componentes relacionados con la autodeterminación que juegan un rol muy importante en el mantenimiento del propio estado de salud física y mental, incluyen (Heller, 2013): (a) comprender **el impacto que nuestro comportamiento puede ejercer en nuestro estado de salud**; (b) **desarrollar planes y metas** relacionadas con nuestra salud (i.e., dejar de fumar, perder peso, trabajar en nuestra autoestima); (c) **comprometerse** con programas de salud y monitorizar nuestros resultados; (d) **mantener las metas** a lo largo del tiempo relacionadas con nuestra salud; y (e) **trabajar con el personal de apoyo** para alcanzar y mantener tales metas. Estos aspectos pueden trabajarse a partir de programas mencionados en el apartado Bienestar Físico tales como *'Health Matters Program'* (Marks, Sisirak y Heller, 2010), *'Making Choices as We Age: A Peer Training Program'* (Heller, Preston, Nellis, Brown y Pederson, 1996) o *'My health, my choice, my responsibility'* (Vitale, Levitz y Crimmins, 2007).

A continuación, señalamos algunas buenas prácticas en lo que a Autodeterminación de las personas con DI se refiere.

Buenas Prácticas en Autodeterminación

Promoción de la Autodeterminación (General)

Older Voices: Program Planning for What I Want in my Life (Mencap. Walles, Reino Unido)

<http://www.mencap.org.uk/wales/projects/older-voices> (septiembre 2014).

Este proyecto tiene por objetivo empoderar a las personas mayores con DI en aquellos aspectos de su comunidad que les atañen de manera directa. Se intenta así involucrar a las personas en actividades, foros, en los que se debaten aspectos que de una forma u otra pudieran llegar afectarles. Como ejemplo, se organizaron reuniones con responsables del transporte público de manera que las personas mayores con DI pudieran exponer aquello que les preocupaba o aquello que consideraban debía mejorar en relación con el sistema de transporte. Mediante la realización de reuniones se exploran aquellos temas de interés para este colectivo y se buscan los medios para que hagan prevalecer su voz ante los responsables de distintos servicios o diversos agentes comunitarios.

Más información sobre este proyecto puede solicitarse en la siguiente dirección de correo electrónico: helpline.wales@mencap.org.uk.

It's my future! Planning for What I Want in my Life (Bolding y Wehmeyer, 2010)

El documento puede consultarse pinchando aquí: [Its my future.](#)

Aplicación para Ipad: <http://www.ngsd.org/news/its-my-future-ipad-app>

Esta guía se divide en distintas secciones que cubren aspectos tales como: toma de decisiones, realización de elecciones, establecimiento de metas, habilidades de comunicación, vida en comunidad, ocio o empleo. La guía está redactada de modo que pueda ser utilizada por las personas con DI e incluye diversos materiales para que éstas trabajen tanto en grupo como individualmente conceptos clave relacionados con la autodeterminación (gustos, intereses, deseos o planes de futuro).

Involve Me (Mencap y British Institute of Learning Disabilities. Reino Unido)

<http://www.mencap.org.uk/involveMe> (septiembre 2014).

Si bien este proyecto no se centra de manera específica en el colectivo de personas mayores con DI que envejecen, consideramos relevante destacarlo en esta sección dada la posible utilidad de los materiales que se han desarrollado como resultado del mismo.

Este proyecto, de tres años de duración, versa sobre distintos modos en los que se puede promover la autodeterminación de personas con discapacidades intelectuales más significativas. Como resultado del proyecto se ha elaborado una guía que incluye prácticas innovadoras y creativas, desarrolladas por diferentes servicios u organizaciones, acompañadas de un DVD interactivo que incluye ejemplos basados en prácticas reales, materiales para descargar y otros recursos.

La guía completa puede descargarse aquí: *Involve me – Practical guide*.

Y el DVD puede solicitarse de manera gratuita aquí: <http://www.surveymonkey.com/s/InvolveMeDVD> (septiembre 2014).

También se ha elaborado una guía con los pasos necesarios para elaborar materiales accesibles para personas con discapacidades intelectuales o del desarrollo más severas que puede descargarse aquí: *Mencaps - Make it clear*.

Learning for Leadership (Foundation for People with Learning Disabilities. Reino Unido)

<http://www.learningdisabilities.org.uk/our-work/rights-equality/learning-for-leadership/> (septiembre 2014).

El objetivo de este programa consiste en empoderar a las personas con DI adultas a través del conocimiento de sus derechos, responsabilidades, a la vez que se ofrece formación en aspectos relacionados con la autodeterminación y el liderazgo. Uno de los elementos clave del éxito del programa consiste en implicar a una persona con DI como facilitador de las sesiones que sirve a su vez como modelo para aquellos que se encuentran recibiendo la formación.

Los contenidos de la formación abarcan aspectos como: inclusión, planificación centrada en la persona, cómo generar cambios en la vida personal, cómo ejercer influencia en las políticas locales y nacionales, liderazgo, asertividad, habilidades de oratoria y presentación, entre otros.

Programas similares pueden encontrarse en Michigan (Estados Unidos) bajo el nombre 'Partners for Freedom' (<http://www.mifreedom.org/home.html>) (septiembre 2014).

Project STIR (Steps Toward Independence and Responsibility) (Estados Unidos)

STIR consiste en un proyecto de formación que se centra en aspectos relacionados con el liderazgo y autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo. Aunque las personas con DI son quienes reciben la formación, familiares y profesionales son bienvenidos a participar en las sesiones. El objetivo es proporcionar a las personas con

DI aquellas herramientas necesarias para el ejercicio de su autodeterminación a través de 7 sesiones (una sesión por semana) que abarcan los siguientes aspectos: cómo conocerse a uno mismo, comunicación y asertividad, resolución de problemas, derechos y responsabilidades, autodeterminación y autogestión, inclusión en la comunidad y formación de grupos de autogestión o defensa de derechos.

Una vez finalizada la formación se ofrece una sesión adicional ('Train the Trainer') para que sean las propias personas con DI quienes en el futuro impartan la formación.

Los materiales correspondientes a cada una de las 7 sesiones pueden descargarse aquí: <http://mo-sda.org/project-stir> (septiembre 2014).

In Control (Reino Unido)

<http://www.in-control.org.uk/about-us.aspx> (septiembre 2014).

In Control es una organización sin ánimo de lucro, financiada a través de fondos y ayudas gubernamentales que ayuda a las personas con DI (de cualquier edad) y sus familias a ejercer control sobre los apoyos que reciben.

La misión que mueve a esta organización es que toda persona, independientemente de su grado de discapacidad, ha de poder controlar aquellos cuidados que recibe y decidir acerca de los mismos, asumiendo los valores de inclusión en la comunidad y vida independiente. Para ello, se crea un plan individual y un presupuesto individual que facilite a la persona dirigir sus apoyos.

Tras realizar una experiencia piloto en seis áreas de Inglaterra y comprobar que estos apoyos dirigidos (*self-directed support*) no incrementaban el coste de los servicios proporcionados a las personas con DI, esta filosofía se ha convertido en política nacional, resultando en la iniciativa 'Putting People First' (Putting people first) que introduce el concepto de 'presupuesto personal' como un modo de transformar los servicios ofrecidos por el tercer sector y hacer que sea la persona con DI quien, conociendo su capacidad económica, dirija y controle los apoyos que recibe.

Otros ejemplos prácticos sobre el control de los apoyos recibidos y su efecto positivo sobre la autodeterminación y calidad de vida de las personas con DI pueden encontrarse en el documento desarrollado por el National Development Team for Inclusion: Personal health budgets - Including people with learning disabilities.

Find, choose and keep great DSPs. A toolkit for people with disabilities (Universidad de Minnesota. Estados Unidos)

La Universidad de Minnesota ha desarrollado un Manual en lectura fácil que tiene por objetivo ayudar a las personas con DI a encontrar, elegir, contratar y mantener profesionales de atención directa o proveedores de servicios de acuerdo a sus intereses y preferencias. El manual completo puede descargarse aquí:

El documento puede consultarse pinchando aquí: Find, choose and keep great DSPs.

UNIQ – Users network to improve quality (ATEMPO, Austria)

<http://www.nueva-network.eu/cms/en/UNIQ/> (septiembre 2014).

Este proyecto, financiado por la Comisión Europea, persigue definir, mejorar y medir la calidad de vida de los usuarios en riesgo de exclusión social (entre ellos personas ma-

yores y personas con DI) de diversas organizaciones proveedoras de servicios a lo largo de Europa. Para ello, resulta fundamental contar con la opinión de los propios usuarios a quienes, como a cualquier otro empleado de la organización, se forma en la evaluación de los servicios que reciben.

The Ask Me! Project (ARC of Maryland. Estados Unidos)

En este proyecto, de 5 años de duración, se entrevistó a las personas con DI usuarias de servicios del Estado de Maryland acerca de su satisfacción con los mismos. La particularidad del proyecto a partir del cual se han derivado proyectos similares en nuestro país como el Proyecto Universia de la Fundación Gil Gayarre en colaboración con otras entidades (FE-APS, 2011), radica en que son las propias personas con DI quienes realizan tales entrevistas a otras personas con DI usuarias de servicios, fomentando la autodeterminación del colectivo y haciendo valer su voz en aquellas decisiones que pudieran afectar a cambios futuros de la organización.

Toda la información con respecto al proyecto Ask Me! puede consultarse aquí:
<http://www.bonhamresearch.com/Level%201/AskMe.htm> (septiembre 2014).

Planificación y toma de decisiones con respecto al futuro

The Future is Now: A future planning training curriculum for families and their adult relatives with developmental disabilities (University of Illinois at Chicago. Estados Unidos)

<http://www.rtcadd.org/blog/files/c640b98a22c0251fd9d4ea8f1e8f615b-5.html> (septiembre 2014).

Este currículo, cuya segunda edición revisada ha sido llevada a cabo por Factor, De-Brine, Caldwell, Arnold, Kramer, Nelis y Heller (2010) persigue proporcionar a las personas con DI que envejecen y a sus familias aquellas herramientas de comunicación necesarias para planificar el futuro de manera conjunta.

Constituye uno de los primeros currículos diseñados para promover la inclusión de la persona con DI en todos los aspectos de futuro que le atañen y medir el impacto que dicha planificación tiene tanto sobre la persona con DI como sobre sus familiares. Consiste en 5 sesiones de formación, de 2 horas y media cada una, en las que actúan como instructores tanto profesionales del ámbito de la discapacidad como familias y personas con DI que han recibido previamente la formación. Los contenidos versan sobre aspectos tales como futuro entorno de vivienda, empleo y jubilación, o aspectos económicos. Junto con las familias, las personas con DI elaboran una carta de intención en la que se reflejan los deseos de la persona con DI de cara al futuro así como las necesidades que pueden surgir y los recursos con los que se cuenta para hacer frente a las mismas.

La investigación ha puesto de manifiesto que, en comparación con otras familias, aquellas participantes en el programa muestran un mayor grado de implicación con respecto al futuro de su familiar con DI y experimentan menos estrés. Las personas con DI por su parte, muestran un mayor grado de autodeterminación que aquellas que no participan en el programa (Heller y Caldwell, 2006).

People Planning Ahead (Kingsbury, 2009; American Association on Intellectual and Developmental Disabilities)

<http://aaid.org/publications/bookstore-home/product-listing/2013/06/24/people-planning-ahead-communicating-healthcare-and-end-of-life-wishes#.U11Xl8fRjWI> (septiembre 2014).

Este libro recoge los pasos necesarios a adoptar para asegurar que la persona con DI recibe el cuidado que desea durante el final de su vida, de acuerdo a sus preferencias, valores así como creencias culturales y religiosas. El libro, que se acompaña de un cd, incluye diferentes recursos (e.g., registros) y sugerencias para, de acuerdo con los principios de Planificación Centrada en la Persona, capturar aquella información necesaria con respecto a: salud de la persona con DI, preferencias, así como modos para facilitar que la persona con DI sea capaz de hacer valer sus deseos en la última etapa de su vida.

Más información con respecto a la Planificación Centrada en la Persona en las últimas etapas de la vida de la persona con DI puede encontrarse en el siguiente artículo elaborado por el mismo autor:

Kingsbury, L. A. (2005). *Person centered planning and communication of end-of-life wishes with people who have developmental disabilities* <http://learningcommunity.us/documents/pcp.eol.journal.pdf>.

Personal Planning Book (Foundation for People with Learning Disabilities)

El documento puede consultarse pinchando aquí: Personal Planning Book.

Otro documento que puede resultar de interés para la realización de planes personales que fomenten la autodeterminación de las personas con DI.

Autodeterminación en el contexto de la Salud

My health passport (Florida Center for Inclusive Communities. University of South Florida)

El documento puede consultarse pinchando aquí: My Health Passport.

My Health Passport es un documento de 4 páginas, elaborado por la persona con DI y sus profesionales de apoyo o familiares, que contiene toda la información que los médicos o personal sanitario han de saber sobre la persona con DI antes de realizar una intervención médica o incluso antes de una simple visita médica. Este documento incluye una foto de la persona con DI, información de contacto, información acerca del medio a través del cual se comunica la persona con DI, una breve historia médica y medicación actual, modos en los que la persona con DI suele expresar el dolor, etc. Se puede incluir también información sobre intervenciones quirúrgicas o intervenciones médicas pasadas, apoyos que la persona precisa para realizar las actividades de la vida diaria, gustos, aspectos sensoriales y recomendaciones a la hora de concertar futuras visitas. Incluye una sección sobre los gustos de la persona y aquellas cosas que pueden no gustarle tanto, lo cual puede resultar importante, por ejemplo, durante hospitalizaciones que puedan durar varios días.

Se puede descargar una versión en castellano aquí: Mi pasaporte de salud.

Steps to your health (University of South Carolina. Estados Unidos)

<http://www.aahd.us/best-practice/health-promotion-curricula-in-cdc-funded-states-south-carolina/> (septiembre 2014).

Constituye una práctica basada en la evidencia (resultados medidos pre y post intervención, con grupo control y experimental) que consta de 10 sesiones (distribuidas en 8 semanas) en las que se imparte formación a personas con DI sobre hábitos saludables y la importancia de mantener un estilo de vida físicamente activo. Los resultados, en los que se compara el grupo control con el grupo experimental, demostraron una tendencia a mantener hábitos de alimentación y ejercicio físico más saludables en aquel grupo que recibió la intervención (experimental) que dieron lugar a una reducción del índice de masa corporal.

Otro currículum similar desarrollado por la Universidad de Oregon (Estados Unidos) bajo el nombre 'Healthy Lifestyles' puede consultarse aquí: <http://www.ohsu.edu/xd/research/centers-institutes/institute-on-development-and-disability/public-health-programs/oodh/oodh-healthy-lifestyles.cfm> (septiembre 2014).

Autodeterminación en el contexto de vivienda

Promoción de la autodeterminación en un entorno de vivienda (González, 2010).

Esta buena práctica, llevada a cabo en el conjunto residencial 'Las Fuentes' de la Fundación APROCOR de Madrid fue galardonada con el primer premio de Innovación de la Fundación AMPANS en 2010 al considerarla una práctica innovadora y ejemplo de herramienta de formación para los profesionales. La buena práctica puede consultarse en su totalidad en las páginas 384-490 del documento 'Investigació i innovació sobre persones amb discapacitat intel·lectual', pinchando aquí.

El objetivo general de este proyecto, en palabras de González (2010), consiste en evaluar el entorno de vivienda desde la perspectiva de la autodeterminación, para orientar la práctica profesional y mejorar las oportunidades y apoyos que se gestionan desde el servicio. Para ello, y como parte de la buena práctica se llevan a cabo las siguientes acciones: formar al equipo de profesionales en el concepto de autodeterminación y estrategias para su promoción; diseño de una herramienta que permita evaluar cómo se está favoreciendo la autodeterminación de los usuarios en el entorno de vivienda; identificación de barreras y facilitadores de la autodeterminación; elaboración de guía de buenas prácticas y propuestas de mejora.

Todos los materiales (herramienta de evaluación del entorno en materia de autodeterminación y guía de buenas prácticas en autodeterminación) están disponibles en el enlace anteriormente citado y constituyen un recurso práctico de gran valor que puede ser utilizado por cualquier otra organización.

Vivir en calidad de vida: Estrategias para la mejora demostrable de la calidad de vida en el hogar. (AMPROS. Cantabria)

Tras realizar un estudio de las condiciones de vida deseadas por sus usuarios y comprobar que más del 60% deseaba vivir en una vivienda tutelada, AMPROS lleva a cabo este proyecto

basado en el protagonismo de las personas con discapacidad intelectual, los apoyos basados en la profesionalidad y la ética y la mejora demostrable de Calidad de Vida.

Se forma un primer grupo de usuarios que pasan a formar parte de una vivienda tutelada. El grupo se forma no en base a capacidades, si no en base a afinidades y preferencias. El proyecto, que incorpora asimismo programas de formación para la vida independiente, mide el impacto que el tipo de vivienda genera en la calidad de vida de las personas con DI a través de la escala GENCAT (Verdugo, Arias, Gómez y Schalock, 2009), corroborando que la vivienda tutelada genera los niveles más altos de calidad de vida en sus usuarios, para posteriormente poner en marcha planes de apoyo a objetivos individuales establecidos por las personas con DI que incentiven la participación y protagonismo en su nuevo hogar.

Más información sobre el proyecto puede encontrarse aquí (página 19): Vivir en calidad de vida – Ampros

I want a Home (Vecova Centre for Disability Services and Research. Calgary, Canadá).

http://en.copian.ca/library/learning/vecova/i_want_home/i_want_home.pdf (septiembre 2014).

Esta organización ha elaborado una guía en lectura fácil con ánimo de implicar en mayor medida a la persona con DI en el proceso de toma de decisiones con respecto a su vivienda. En esta guía, se ofrece información acerca de las diferentes opciones de vivienda disponibles (de tipo residencial, vida independiente, etc.) y modos de vida (compra, alquiler, etc.), así como sobre los recursos de información que la persona con DI puede consultar antes de tomar una decisión sobre el lugar donde quiere vivir (agencias inmobiliarias, bancos, portales de internet, organizaciones proveedoras de servicios). Se incluye a su vez información para ayudar a la persona con DI a establecer un plan financiero que le ayude a determinar qué tipo de vivienda se puede permitir.

My Place. (Perth. Australia).

<http://www.myplace.org.au/services/index.html> (septiembre 2014).

Esta organización proporciona apoyos a las personas con DI en edad adulta y que envejecen en la toma de decisiones y gestión del lugar en el que desean vivir. Para ello se establece un perfil individualizado de las características y deseos de la persona (My plan) a partir del cual se determinan diversas opciones de vivienda que varían en el grado en que la persona con DI y su familia controlan tanto los recursos económicos necesarios para la opción de vivienda escogida (seguir viviendo con los padres, encontrar un piso en la comunidad) como los apoyos que se reciben, existiendo las siguientes alternativas: *Self-Management*, con pleno control por parte de la persona con DI y su familia sobre los recursos financieros y la contratación de profesionales que proporcionan el apoyo necesario; *Shared Management*, con pleno control sobre la contratación de personal de apoyo siendo la organización quien se encarga de controlar los temas económicos y financieros; *Shared Coordination*, modelo en el que la familia, la organización y la persona con DI coordinan de manera conjunta todos los aspectos relacionados con la vivienda, o *Provider Management*, siendo en esta opción la organización quien controla todos los aspectos relacionados con la vivienda, los apoyos que se reciben y los aspectos económicos.

Arduin (Middelburg, Países Bajos)

<http://www.arduino.nl>

Arduin se ha convertido en un ejemplo, al que se hace referencia tanto nacional como internacionalmente, de inclusión en la comunidad y promoción de la autodeterminación de sus usuarios en lo que a su vivienda se refiere. Adoptar el principio de autodeterminación como pilar de trabajo significó para esta organización la desinstitucionalización de sus usuarios. Siguiendo el modelo propuesto por la Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD), Arduin ha conseguido clausurar grandes instituciones basándose en la evaluación, planificación y monitorización de apoyos individuales en base a datos proporcionados por la Escala de Intensidad de Apoyos (Thompson et al., 2004; Verdugo, Arias e Ibáñez, 2007).

Van Loon (2008) ejemplifica cómo se distribuyen los recursos de la organización en base a las necesidades de apoyo de sus usuarios en el artículo que puede consultarse en el siguiente documento (páginas de 19 a 21): Resource allocation and the supports intensity scale.

En los servicios actuales proporcionados por Arduin, la autodeterminación se promueve a partir de planes individuales de apoyo y la figura de los asistentes personales, quienes adquieren un rol crucial en el funcionamiento de la organización. Cada persona dispone de un asistente personal al que puede recurrir en caso de necesitar apoyos y a quien puede formular sus deseos o necesidades.

Más información sobre el modelo seguido por Arduin puede encontrarse en: Van Loon, J. (2006). Autodeterminación para todos. La autodeterminación en Arduin. *Siglo Cero*, 37(4), 35-46.

Otros documentos de interés

European Union Agency for Fundamental Rights: Esta organización ha desarrollado varios documentos en lectura fácil a partir de los cuales trabajar distintos aspectos relacionados con la autodeterminación con personas con DI.

Los documentos '*Laws about being able to make important decisions for yourself*' y '*Choice and control: the right to live independently*' pueden descargarse aquí: [Laws about being able to make important decisions for yourself](#).

El documento puede consultarse pinchando aquí: [Choice and control - The right to live independently](#).

Determining the efficacy of the self-determined career model: Este documento llevado a cabo por la organización americana *National Gateway to Self-Determination* identifica una estrategia de resolución de problemas dividida en 3 fases a partir de la cual ayudar a las personas con DI a tomar decisiones con respecto a diversos aspectos de su vida. Todos los materiales pueden descargarse aquí: <http://ngsd.org/professionals/self-determined-career-development-model> (septiembre 2014).

Advising through self-determination: An information guide for advisors: Este documento desarrollado también por la organización *National Gateway to Self-Determination*, contando con la participación de diferentes organizaciones y autogestores, proporciona recursos para trabajar la autodeterminación de las personas con discapacidad e identifica principios a partir de los cuales trabajar así como algunas buenas prácticas llevadas a cabo en Estados Unidos. La guía puede descargarse aquí: [Through self-determination](#).

Otro documento que puede resultar de utilidad, desarrollado por la misma organización y que realiza una revisión de distintos métodos utilizados en la literatura científica para trabajar los distintos componentes de la autodeterminación puede consultarse aquí: Promoting self-determination for adults - A practical guide.

Autodeterminación. Guía práctica para el personal de apoyo. (FEAPS, 2009):

Esta guía práctica ayudará a los profesionales a trabajar contenidos con las personas con DI (desglosados en pequeñas competencias) tales como: hacer elecciones, tomar decisiones, plantear objetivos, resolución de problemas, conocimiento de uno mismo, autodefensa e independencia personal. La guía completa puede descargarse aquí (se acompaña también de un CD que puede visualizarse aquí: <http://www.feaps.org/materiales/autodeterminacion/indexFEAPS.swf>) (septiembre 2014).

El documento puede consultarse pinchando aquí: Autodeterminacion - Guía para el personal de apoyo.

FEAPS ha desarrollado asimismo un cuaderno de buenas prácticas centrado en la formación en autodeterminación para familias que puede consultarse aquí: Formación en autodeterminación para familias.

Páginas web de interés (septiembre 2014)

National Gateway to Self-Determination: <http://www.ngsd.org/>

My Voice My choice: <http://www.myvoicemychoice.com.au/>

Self-advocacy Online: <http://selfadvocacyonline.org/>

Reinforce: <http://www.reinforce.org.au/index.php>

Self-Advocates Becoming Empowered (SABE): <http://www.sabeusa.org/>

Referencias

- Abery, B. y Stancliffe, R. (1996). The ecology of self-determination. En D. J. Sands y M. L. Wehmeyer (Eds.), *Self-determination across the life span: Independence and choice for people with disabilities* (pp.111-146). Baltimore: Paul H. Brookes.
- Berjano, E. y García, E. (2010). *Discapacidad intelectual y envejecimiento: Un problema del siglo XXI*. Madrid: FEAPS.
- Duvdevany, I., Ben-Zur, H. y Ambar, A. (2002). Self-determination and mental retardation: Is there an association with living arrangement and lifestyle satisfaction?. *Mental Retardation*, 40(5), 379-389.
- Elorriaga E., Restrepo, W., Bayarri, V., y Fillat Y. (2012). Envejecimiento y deterioro de las personas con discapacidad intelectual de Lantegi Batuak en el ámbito ocupacional y del empleo en Bizkaia. *Zerbitzuan: Gizarte zerbitzuetarako aldizkaria*, 51, 119-135.
- Factor, A., Debrine, E., Caldwell, J., Arnold, K., Kramer, J., Nelis, T., y Heller, T. (2010). *The future is now: A future planning training curriculum for families and their adult relatives with developmental disabilities*. Chicago: Rehabilitation Research and Training Center (RRTC) on Aging with Developmental Disabilities: Lifespan Health and Function.
- FEAPS (2010). Guía "Defendemos nuestros derechos en el día a día". Madrid: FEAPS. Se puede consultar pinchando aquí: Guía Defendemos nuestros derechos día a día.
- FEAPS (2011). Formación de entrevistadores de Calidad para personas con Discapacidad intelectual. En FEAPS (ed.) *10 años comprometidos con la excelencia. Buenas prácticas de calidad* FEAPS (V). (pp. 107-114). Madrid: FEAPS. Se puede consultar pinchando aquí: 10 años comprometidos con la excelencia - FEAPS.

- Fornes, S., Rocco, T. S. y Rosenberg H. (2008). Improving outcomes for workers with mental retardation. *Human Resource Development Quarterly*, 19(4) 373-395.
- Fortune, J., LeVelle, J. A., Meche, S., Severance, D., Smith, G., Stern, J., van Loon, J., Weber, L. y Campbell. E. M. (2008). *Resource Allocation and the Supports Intensity Scale™: Four Papers on Issues and Approaches*. Se puede consultar pinchando aquí: Resource allocation and the supports intensity scale.
- Hammel, J., Lai, J. y Heller, T. (2002) The impact of assistive technology and environmental interventions on function and living situation status with people who are ageing with developmental disabilities. *Disability & Rehabilitation* 24, 93-105.
- Heller, T. (2013). *Self-determination and aging*. Se puede consultar pinchando aquí: Research to practice in self-determination series.
- Heller, T. y Caldwell, J. (2006). Supporting aging caregivers and adults with developmental disabilities in future planning. *Mental Retardation* 44(3), 189-202.
- Heller, T., Miller, A. B. y Hsieh, K. (2002). Eight-year follow up of the impact of environmental characteristics on well-being of adults with developmental disabilities. *Mental Retardation*, 40, 366-78.
- Heller, T., Preston, L., Nelis, T., Brown, A. y Pederson, E. (1996). *Making Choices As We Age: A Peer Training Program*. Recuperado de <http://www.rrtcadd.org/publications/blog/files/cb6d9fcfcb97c1b82d6f64ce9a6a55be-206.html> (septiembre 2014).
- Heller, T., Schindler, A., Palmer, S., Wehmeyer, M. L., Parent, W., Jenson, R., ... , O'Hara, D. (2011). *Self-Determination Across the Life Span: Issues and Gaps*. Recuperado de <http://ngsd.org/news/self-determination-across-life-span-issues-and-gaps>
- Hogg, J., Lucchino, R., Wang, K. y Janicki, M.P., (2000). Healthy Ageing - Adults with Intellectual Disabilities: *Ageing & Social Policy*. Se puede consultar pinchando aquí: Healthy ageing - Adults with intellectual disabilities.
- Johnson, W. y Krueger, R. F. (2005). Higher perceived life control decreases genetic variance in physical health: Evidence from a national twin study. *Journal of Personality and Social Psychology*, 88(1), 165-173.
- Khemka, I., Hickson, L. y Reynolds, G. (2005). Evaluation of a decision-making curriculum designed to empower women with mental retardation to resist abuse. *American Journal on Mental Retardation*, 110(3), 193-204.
- Kingsbury, L. A. (2005). *Person centered planning and communication of end-of-life wishes with people who have developmental disabilities*. Se puede consultar pinchando aquí: Personal centered planing and comunication of end-of-life wishes.
- Kingsbury, L. A. C. (2009). *People Planning Ahead: A Guide to Communicating Healthcare and End of Life Wishes*. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Lord, J. E., Guernsey, K. N., Balfe, J. M. y Karr, V. L. (2007). *Human Rights. YES! Action and advocacy on the rights of persons with disabilities*. Minneapolis: University of Minnesota Human Rights Center. Se puede consultar pinchando aquí: Human Rights Yes.
- Marks, B., Sisirak, J. y Heller, T. (2010). *Health Matters: The Exercise and Nutrition Health Education Curriculum for People with Developmental Disabilities*. Baltimore, MD: Brookes Publishing Company.
- Mirza, M. y Hammel, J. (2009). Consumer-directed goal planning in the delivery of assistive technology services for people who are ageing with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22(5), 445-457.
- Perry J., y Felce D. (2005). Factors associated with outcome in community group homes. *American Journal on Mental Retardation* 110(2), 121-35.

- Schalock, R. L., y Verdugo, M. A. (2002). *Handbook on quality of life for human service practitioners*. American Association on Mental Retardation.
- Stancliffe, R. J. (2001). Living with support in the community: Predictors of choice and self-determination. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 7(2), 91–98.
- Stancliffe, R. J., Abery, B. H. y Smith J. (2000). Personal control and the ecology of community living settings: Beyond living-unit size and type. *Mental Retardation*, 105, 431–54.
- Stancliffe, R. J., Abery, B. H., Springborg, H. y Elkin S. (2000). Substitute decision-making and personal control: Implications for self-determination. *Mental Retardation*, 38, 407–21.
- Sterns, H., Kennedy, E. A. y Sed, C. M. (2000). *Person-centered Planning for Later Life: Death and Dying: a Curriculum for Adults with Mental Retardation*. Rehabilitation Research and Training Center on Aging with Mental Retardation, University of Illinois.
- Stuifbergen, A. K. y Becker, H. A. (2007). Predictors of health-promoting lifestyles in persons with disabilities. *Research in Nursing & Health*, 17, 3-13.
- Van Loon, J. (2006). Autodeterminación para todos. La autodeterminación en Arduin. *Siglo Cero*, 37(4), 35-46.
- Verdugo, M.A., Arias, B., Gómez L.E. y Schalock, R.L. (2009). *Formulario de la Escala Gencat de Calidad de vida. Manual de aplicación de la Escala Gencat de Calidad de vida*. Departamento de Acción Social y Ciudadanía. Generalitat de Cataluña.
- Vitale, M., Levitz, M. y Crimmins, D. (2007). My health, my choice, my responsibility. Se puede consultar pinchando aquí: My health, my choice, my responsibility - Trainer's Manual.
- Wehmeyer, M. L. (1992). Self-determination and the education of students with mental retardation. *Education & Training in Mental Retardation*, 27(4), 302-314.
- Wehmeyer, M. L. y Abery, B. H. (2013). Self-determination and choice. *Intellectual and developmental disabilities*, 51(5), 399-411.
- Wehmeyer, M.L., Abery, B., Mithaug, D.E. y Stancliffe, R.J. (2003). *Theory in self-determination: Foundations for educational practice*. Springfield, IL: Charles C Thomas Publisher, LTD.
- Wehmeyer, M.L., Agran, M., Hughes, C., Martin, J., Mithaug, D.E. y Palmer, S. (2007). *Promoting self-determination in students with intellectual and developmental disabilities*. New York, NY: Guilford Press.
- Wehmeyer, M. L. y Garner, N. W. (2003). The impact of personal characteristics of people with intellectual and developmental disability on self-determination and autonomous functioning. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 16, 255-265.
- Wehmeyer, M. L., Kelchner, K. y Richards, S. (1996). Essential characteristics of self-determined behavior of individuals with mental retardation. *American Journal on Mental Retardation*, 100(6), 632-642.
- Wehmeyer, M. L. y Meltzer, C. A. (1995). How self-determined are people with mental retardation? The National Consumer Survey. *Mental Retardation*, 33, 111–119.
- Wehmeyer, M. L., Palmer, S. B., Shogren, K., Williams-Diehm, K. y Soukup, J. H. (2013). Establishing a causal relationship between intervention to promote self-determination and enhanced student self-determination. *The Journal of Special Education*, 46(4), 195-210.
- Wilson, N. J., Stancliffe, R. J., Bigby, C., Balandin, S. y Craig, D. (2010). The potential for active mentoring to support the transition into retirement for older adults with a lifelong disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 35(3), 211-214.

Inclusión Social

Introducción

El Artículo 19 de la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006) reconoce el **derecho en igualdad de condiciones de las personas con discapacidad a vivir en su comunidad**.

Lamentablemente, hoy en día muchas personas con discapacidad siguen viviendo en entornos segregados (definidos por Inclusión Internacional como aquellos en los que, independientemente de su tamaño, la persona no disfruta del derecho a ejercer control sobre su vida –Laurin-Bowie, 2011–) sin que ello sea el resultado de un proceso personal de toma de decisiones (Navas, Gómez, Verdugo y Schalock, 2012). Además del derecho a vivir en comunidad, la institucionalización (sin tener en cuenta la decisión de la persona con discapacidad) puede vulnerar otros derechos recogidos en la Convención como el derecho a decidir con quién vivir o el derecho a formar una familia en las mismas condiciones que otras personas (Navas et al., 2012).

La exclusión social de las personas con discapacidad intelectual se ha manifestado históricamente según autores como Hall (2010) en el emplazamiento de este colectivo en lugares separados de la comunidad, y por tanto, con **pocas oportunidades de participar de manera activa en su entorno**. En la actualidad, esa exclusión se manifiesta, en palabras de este autor, en las menores tasas de empleo para este colectivo, las menores oportunidades de elección, la dificultad de establecer relaciones de amistad fuera del sector de la discapacidad (profesionales y otras personas con DI) y el menor porcentaje de personas con DI que viven independientemente en su comunidad, ya sea en una vivienda con apoyos, alquilando un apartamento o teniendo una casa en propiedad.

Sin embargo también es necesario remarcar que la presencia física de las personas con DI en la comunidad no garantiza su inclusión. La plena inclusión de las personas con DI en nuestra sociedad requiere de **un trabajo continuo de defensa de derechos** así como de **un esfuerzo de aproximación al resto de la población** en general que permita desmantelar las grandes estructuras e inercias que durante años han favorecido la exclusión social de este colectivo.

No obstante, también es cierto que si bien el hecho de tener un trabajo o vivir de manera independiente en un entorno comunitario no garantiza la inclusión, contribuye en gran medida a la misma.

Dado el colectivo en el que se centra el presente documento (personas con DI en proceso de envejecimiento) nos centraremos a lo largo de las siguientes páginas en la inclusión en lo que a aspectos de vivienda se refiere, en lugar de en otros aspectos (e.g., empleo) relacionados también tradicionalmente con resultados de inclusión en la comunidad.

Inclusión social en el contexto de vivienda

Diversos estudios han documentado el **deseo de las personas con DI de participar de manera más activa en su entorno comunitario** (e.g. ORourke, Grey, Fuller y McClean, 2004) para lo cual, muchas de ellas prefieren permanecer en el hogar familiar, cerca de los recursos de su comunidad (McConkey, Sowney, Milligan y Barr, 2004; McGlaughlin y Gorfin, 2004). Además, son capaces de **articular las barreras que limitan su plena inclusión social**, tales como la necesidad de adquirir competencias relacionadas como el manejo del dinero o la vida independiente, la sobreprotección o actitudes que no promueven la inclusión de algunos profesionales de atención directa (Bigby, 2010), el transporte, o las actitudes de los ciudadanos en general hacia su discapacidad (Abbott y McConkey, 2006).

Son muchos los países que han apostado por la vida en comunidad como clave para alcanzar la inclusión social de las personas con discapacidad intelectual. Entre ellos cabría destacar Canadá (datos del año 2009 indican un total de 7.000 personas desinstitucionalizadas [Lemay, 2009]), Reino Unido (decreciendo el número de personas en grandes residencias de 51.000 en 1976 a 4.000 en 2002 [Emerson, 2004]), y Estados Unidos (donde el número de personas institucionalizadas ha pasado de 194.650 en 1967 a 32.909 en 2009 [Lakin, Larson, Salmi y Webster, 2010]).

El esfuerzo de desinstitucionalización llevado a cabo por estos países se ha visto motivado por los **resultados positivos derivados de la vida en comunidad**. El movimiento de desinstitucionalización y normalización incrementó la necesidad de evaluar y entrenar conductas o comportamientos considerados como importantes a la hora de lograr la inclusión de las personas con discapacidad en entornos de aprendizaje y convivencia, reconociendo así la interacción de las características del entorno con la conducta de las personas con DI (Bruininks, Thurlow y Gilman, 1987). Esto supuso que la evaluación de la **conducta adaptativa** se perfilara a partir como la base para describir las competencias específicas de un individuo con discapacidad intelectual en términos conductuales; base para el establecimiento de metas y programas; base técnica para impulsar e implementar el movimiento de desinstitucionalización y rehabilitación comunitaria (Navas, 2012; Schalock, 1999), proporcionando **metas y aspiraciones sociales relevantes**. Este mayor énfasis en la evaluación e intervención en el área de conducta adaptativa se ha traducido en una **mejora real de las habilidades de adaptación social y de la autodeterminación de las personas con DI** (McConkey, 2007; Wehmeyer y Bolding, 2008). Por ejemplo, en su estudio de 2001, O'Briend, Thesing y Tuck analizaron las percepciones de los familiares de personas que habían sido trasladadas de grandes instituciones a entornos más comunitarios acerca de los resultados o cambios observados. A pesar de la larga historia de institucionalización que caracterizaba a las personas con discapacidad de este estudio, sus familiares observaron grandes cambios en sus habilidades sociales tras el proceso de inclusión.

La investigación ha puesto de manifiesto de manera consistente a lo largo de los últimos 20 años que **el tipo de vivienda en el que reside la persona con discapacidad intelectual constituye un predictor importante del grado de inclusión social**. Howe, Horner y Newton (1998) compararon los resultados derivados de dos tipos de vivienda: vida independiente con apoyos y entornos residenciales tradicionales. Aquellos viviendo de manera independiente participaban con mayor frecuencia en actividades organizadas en el marco de su comunidad y con mayor frecuencia tenían compañeros de piso sin discapacidad. Resultados similares en lo que a participación comunitaria se refiere pueden encontrarse en los trabajos de Stancliffe y Keane (2000) o McConkey (2007), por citar algunos ejemplos. Si bien otros estudios han arrojado resultados un tanto más contradictorios (e.g., Felce et al. [2008] encontraron que aquellos viviendo de manera independiente, aunque eran más autónomos a la hora de desenvolverse en su comunidad, participaban en menor

grado en actividades comunitarias que aquellos viviendo en centros tradicionales), casi todos coinciden al señalar **el mayor contacto con personas sin discapacidad y la mayor autonomía en el entorno comunitario** como resultado de procesos de inclusión. Es más, todos los estudios anteriormente mencionados coinciden al concluir que **vivir en entornos comunitarios no resulta económicamente más caro que vivir en un recurso tradicional** (e.g., residencia para personas con discapacidad intelectual). Además, y como señala la Coalición Europea para la Vida en Comunidad (European Coalition for Community Living, ECCL) (2009), la ausencia de recursos económicos no ha de ser un impedimento para trasladar la inclusión a un plano real, pues su puesta en marcha no ha de ser inmediata y en las distintas partidas presupuestarias puede planificarse cómo se destinarán los recursos futuros a favorecer la vida en la comunidad de las personas con discapacidad (Navas et al., 2012).

Sin embargo, el mero hecho de emplazar a las personas en su comunidad no lleva asociado un incremento automático de resultados personales como los anteriormente señalados. Muchas variables entran a formar parte de una ecuación en la que el lugar físico, pese a estar ubicado en la comunidad, constituye una mínima parte.

Por ejemplo, si bien estudios como el de Forrester-Jones et al. (2006) identificaron un mayor contacto por parte de las personas con DI con su red de apoyos tras su desinstitucionalización, también pusieron de manifiesto que esta red estaba integrada mayoritariamente por personas con DI y profesional de apoyo o atención directa. Estos resultados debieran llevarnos a pensar **si los esfuerzos invertidos en la desinstitucionalización de las personas con DI se acompañan de una respuesta coherente que vaya más allá de su inclusión 'física'**.

En lo que al colectivo de personas mayores con DI se refiere, quienes tienden a envejecer en entornos residenciales más que en el propio hogar (Emerson, Hatton, Felce y Murphy, 2001), existen diversos factores que pueden dificultar su inclusión en la comunidad, tales como el **envejecimiento de los cuidadores principales** y por tanto, su mayor dificultad para participar activamente en la promoción de la inclusión de la persona mayor con DI en su comunidad, **largas historias de institucionalización** que dificultan el logro de resultados personales en lo que a inclusión se refiere (Bigby, 2008), la **ausencia de una formación profesional acorde a los principios de inclusión** (Novell, Nadal, Smilges, Pascual y Pujol, 2008) o la **falta de promoción de la inclusión de la persona con DI por parte de los profesionales de apoyo** (Bigby, 2010; McConkey y Collins, 2010). La **falta de coherencia en la implantación de un modelo inclusivo** también se ha relacionado con el fracaso a la hora de conseguir resultados positivos. Así en la investigación llevada a cabo por Bigby en 2008, en la que se realizó un seguimiento longitudinal de personas mayores con DI viviendo en comunidad, 1, 3 y 5 años después de su desinstitucionalización, puso de manifiesto que el contacto que los usuarios mantenían con su red social había disminuido con el paso de los años y que tan sólo un 17% de los participantes contaba con **un plan personal que incluyera claras estrategias orientadas a favorecer la inclusión social**. Estos resultados se derivan en parte del continuo cambio de profesionales de atención directa en este sector (Bigby, 2008) pues el constante movimiento de profesionales dificulta que se llegue a conocer en profundidad a la persona con DI, su círculo de apoyos, intereses o preferencias; información crucial para el desarrollo de planes de inclusión en la comunidad (Mansell y Beadle-Brown, 2004).

Nadie pone en duda que la inclusión social se relaciona con resultados positivos en diferentes ámbitos de la vida tales como empleo, relaciones interpersonales o bienestar emocional. No obstante, los resultados dispares de investigaciones llevadas a cabo en diferentes contextos pueden estar sugiriendo como señala Mansell (2006) que no existen

estándares o respuestas coherentes al proceso de desinstitucionalización. Es más, la investigación pone de manifiesto que existe una relación escasa entre la cantidad de dinero invertida en un programa particular y la calidad de los resultados experimentados por los usuarios (Emerson et al, 2000; Mansell, 2006). Y es que como decíamos con anterioridad, la inclusión no significa simplemente gastar dinero en un nuevo recurso y emplazar físicamente a la persona con DI en la comunidad. Apostar por la inclusión requiere adoptar un modelo ecológico-social de la discapacidad y desarrollar planes individuales coherentes a los resultados de inclusión que se espera obtener. El hecho de conseguir resultados personales valorados dependerá del grado en que seamos capaces de actuar, dar respuestas, y desarrollar planes personales acordes a dicha filosofía.

Bigby, Bowers y Webber (2010) señalan que **son pocas las políticas desarrolladas para favorecer que las personas mayores con DI envejecan en su hogar, en su comunidad, en lugar de ser trasladadas a entornos residenciales específicos que pudieran dificultar la inclusión.** Los esfuerzos de inclusión se deben a acciones llevadas a cabo por las propias organizaciones, sin que exista una política que respalde el proceso de inclusión. Estados Unidos podría considerarse una excepción a este respecto. En este país, tras el caso *Olmstead vs. L.C.*, en el que dos mujeres con DI y enfermedad mental respectivamente reclamaban su derecho a vivir en la comunidad en lugar de en una institución, se prioriza la inclusión al considerar que la institucionalización viola los derechos de las personas con discapacidad recogidos en la ADA (American with Disabilities Act, 1990).

Además, dado que las personas con DI 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.

En nuestro país, como ya señalamos en el apartado de Bienestar Material, la Confederación Española de Organizaciones en Favor de las Personas con Discapacidad Intelectual (FEAPS), defiende que 'el modelo más eficaz para aquellas personas con DI que envejecen es el que adecua los apoyos y servicios a la realidad de las personas, **en el mismo lugar donde están y sin crear servicios segregados especializados** alejados del contexto donde el sujeto ha crecido y ha vivido durante muchos años' (Pereyra, 2007 p.22). Esta ideología se alinea con el Artículo 19 de la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006).

Si bien la Convención sienta las bases para denunciar la vulneración de este tipo de derechos (i.e., derecho a vivir en comunidad en igual de condiciones que los demás), aún es necesario que en nuestro país las administraciones y el gobierno ofrezcan en la legislación existente (i.e., Ley 39/2006 de 14 de diciembre, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia), vías de transición hacia entornos comunitarios, priorizando por ejemplo la contratación de asistentes personales o la adquisición de ayudas técnicas que fomenten la autonomía de la persona con discapacidad frente al emplazamiento residencial (Navas et al., 2012).

En la sección 'Autodeterminación' ya destacamos experiencias ilustradoras como la de Arduin en Holanda (Van Loon, 2006) en la que se promueven opciones de vida en entornos comunitarios acordes a las decisiones de las personas con DI acerca de su proceso de emancipación. Asimismo, en la sección Bienestar Material señalamos formas alternativas de vivienda que pueden contribuir a la inclusión social de los mayores con DI (e.g., Proyecto Etxean Ondo).

A continuación señalaremos otras prácticas que consideramos relevantes para favorecer la inclusión social de las personas adultas con DI o en proceso de envejecimiento.

Buenas Prácticas en Inclusión Social

Inclusión Social en el contexto de Vivienda

Community Membership – 2000 (Indiana University. Estados Unidos)

Este programa, basándose en los principios de Planificación Centrada en la Persona, intenta construir un perfil de las capacidades, intereses, aspiraciones y preferencias de cada uno de sus usuarios. Los ‘constructores de comunidad’, son personas que trabajan de forma remunerada, intentando conocer a la persona mayor con DI, para posteriormente explorar aquellos lugares y actividades comunitarias en los que podrá contribuir y ocupar un rol social para él significativo, introducirle en las mismas y favorecer el desarrollo de relaciones con el resto de las personas participantes. Se trabaja, asimismo, de manera conjunta con las familias de la persona con DI en proceso de envejecimiento con el objetivo de obtener más información sobre gustos y preferencias del individuo. Se crea un ‘Inventario de Capacidades’ en el que se recoge toda la información sobre los puntos fuertes de la persona que permitirán su inclusión en actividades comunitarias: gustos, deseos, tipos de ambientes en los que mejor se desenvuelve, etc. Esta información se completa con un mapa de relaciones que permita identificar aquellas personas significativas para la persona con DI que pudieran ayudarle (en caso de que sea necesario) a seguir participando en las actividades identificadas por los ‘constructores de comunidad’ (personal remunerado).

Más información sobre esta buena práctica puede encontrarse en: Kultgen, Harlan-Simmons y Todd (2000) y Harlan-Simmons, Holtz, Todd y Mooney (2001).

KeyRing(Reino Unido)

<http://www.keyring.org/> (septiembre 2014).

Esta organización ofrece como servicio una red de vida independiente en la comunidad integrada por 10 viviendas localizadas en una misma zona de la ciudad. En 9 de ellas, viven personas adultas con DI que necesitan apoyo intermitente. Estas personas se reúnen y proporcionan apoyo mutuo regularmente, contando con ayuda de la entidad para organizar ese apoyo. En la décima casa vive un voluntario, sin discapacidad, que proporciona ayuda a los nueve miembros restantes de la red siempre que sea preciso. El tipo de apoyos proporcionados varía desde ayudarles a leer las facturas, hacer llamadas telefónicas, proporcionar apoyo con documentos importantes o escritos, etc. El voluntario también ayuda a los miembros con discapacidad de esta red a ‘explorar’ el barrio e involucrarse activamente en las actividades que se llevan a cabo en el mismo. Si las personas con DI necesitan más apoyo o tiempo de apoyo del que el voluntario es capaz o quiere prestar, existen trabajadores remunerados que proporcionarán la ayuda precisa.

Shared Living/Supportive Housemates (Varias organizaciones)

Este modelo de vivienda ha sido adoptado por varias organizaciones en Reino Unido y Canadá. La filosofía de este modelo consiste en proporcionar opciones de vivienda que puedan ser adecuadas de modo individual a las necesidades de la persona en un momento

concreto de su vida a la vez que se crean redes de apoyo natural tomando como punto de partida el propio hogar. A su vez, este modelo se convierte en una experiencia de aprendizaje para todas las personas involucradas.

En estos modelos, personas sin DI, tras pasar por rigurosos controles, comparten su casa con una persona con DI (en algunas ocasiones es la persona con DI quien recibe a la persona sin discapacidad intelectual en su hogar como futuro inquilino). Quien comparte su casa, se convierte así en un apoyo natural, que hace las veces de cuidador a la vez que recibe una pequeña compensación por ello. Pero el objetivo principal de este tipo de vivienda no es que alguien se beneficie económicamente por compartir su casa con una persona con DI, sino que se desarrolle una relación mutuamente satisfactoria en la que ambas personas puedan aportar algo a la otra parte. Para ello es fundamental el trabajo previo realizado por la organización pertinente, para encontrar a la 'pareja perfecta' o establecer el contacto entre personas que compartan intereses, actividades, creencias, que tengan un horario o estilo de vida similar, etc. La relación ha de ser recíproca para que pueda desarrollarse una red de apoyo natural y en el momento en que no sea satisfactoria para uno de los miembros se buscará otra alternativa posible.

Algunas de las entidades que actualmente cuentan con este modelo de vivienda son:

Shared Lives Plus (Londres, Reino Unido): <http://www.sharedlivesplus.org.uk/about-us/shared-lives-about> (septiembre 2014).

The Spectrum Society (Vancouver, Canadá): <http://www.spectrumfriends.ca/spectrum-services/shared-living/> (septiembre 2014).

Lights (Community Living Toronto, Canadá)

<http://www.lights.to/information.html> (septiembre 2014).

Este programa surge en Toronto dada la necesidad de contar con opciones de vida independiente que permitan a las personas con DI residir en su comunidad. Si bien sus usuarios no son exclusivamente personas mayores con DI en proceso de envejecimiento, consideramos que la alternativa puede ser igualmente válida para este colectivo.

A través de este programa, la organización pone en contacto a diferentes familias que cuentan con un miembro con DI que desea independizarse. Las familias apoyan a la persona con DI a cumplimentar un formulario sobre sus intereses, gustos, sueños, a partir del cual se buscará a un compañero de piso adecuado. El formulario puede consultarse aquí: Formulario Lights.

Una vez se ha encontrado a los que se piensa serán los compañeros de piso 'ideales', la organización ayuda a las familias, cuidadores y las personas DI a, bien alquilar una vivienda, o bien a gestionar una vivienda que una de las familias posea en la que puedan vivir las personas con DI contando con la gestión y apoyo de la organización. A partir de este momento, tanto las personas con DI que viven juntas como sus familiares o cuidadores, pueden seguir manteniendo contacto a través de un portal de internet creado para tal fin en el que además se incluye información dirigida a las personas con DI en relación a las actividades disponibles en su barrio y comunidad: (septiembre 2014).

Making Life Good in the Community (Victorian Department of Human Services & the School of Social Work and Social Policy, La Trobe University. Australia)

Este proyecto se llevó a cabo en Victoria, Australia en el marco de un proceso de desinstitucionalización promovido por el Departamento de Servicios Sociales del País. La

institución conocida como 'Kew Residential Services (KRS)', fue clausurada y todos sus miembros (100) fueron trasladados a pequeños apartamentos (alrededor de 20) en diferentes barrios de la ciudad australiana.

El desarrollo del proyecto implicó la evaluación de los resultados personales tras la desinstitucionalización. Si bien el proyecto identifica algunas acciones necesarias de cara a favorecer la plena inclusión más allá del mero emplazamiento físico de las personas con DI en su comunidad, los resultados del mismo no dejan duda ninguna acerca del valor de la inclusión. Todos los residentes mostraron mejoras significativas en su calidad de vida, especialmente en áreas tales como participación en actividades comunitarias, autodeterminación, conducta adaptativa, uso de instalaciones comunitarias para el desarrollo de actividades de ocio, y tamaño de las redes sociales de los usuarios con DI. Los problemas de conducta también disminuyeron en algunos casos.

Toda la información acerca de los resultados del proyecto, las escalas e instrumentos utilizados para la medida de los diferentes resultados personales, así como resultados de grupos de discusión con los usuarios con DI puede consultarse aquí: *Making Life Good in the Community*.

Otros documentos relacionados con este proyecto, incluyendo la realización de planes personales están disponibles en el siguiente enlace: <http://www.dhs.vic.gov.au/about-the-department/documents-and-resources/research,-data-and-statistics/making-life-good-in-the-community> (septiembre 2014).

Un recurso que también puede ser de utilidad en este sentido, aunque más orientado a familiares y profesionales que a personas con DI es la guía *My Own Place!*, desarrollada por el *National Development Team for Inclusion*, que puede resultar de interés a la hora de implementar procesos de Planificación Centrada en la Persona que tengan por objetivo final la vida independiente (la guía se centra en adolescencia y primeros estadios de la edad adulta más que en envejecimiento). Puede descargarse aquí: *My own place - Transition planning for housing*.

Inclusión Social (General)

Community Connecting (Foundation for People with Learning Disabilities. Reino Unido)

<http://www.learningdisabilities.org.uk/our-work/family-friends-community/communityconnecting/?view=Standard> (septiembre 2014).

Este proyecto se pone en marcha tras observar que las personas con mayores necesidades de apoyo tienen mayores dificultades para establecer lazos con su comunidad. 'Connecting' se convierte así en una intervención de duración limitada que trata de llenar el vacío existente entre la Planificación Centrada en la Persona y la traducción de tales planes en acciones reales. El objetivo no es tanto que las personas estén simplemente 'presentes' en su comunidad si no construir relaciones con sus entornos comunitarios basadas en la reciprocidad (qué es lo que las personas con DI tienen que ofrecer y lo que las comunidades pueden aportar a cambio).

Trabajadores remunerados, junto con las personas con DI y sus familias, establecen círculos de apoyo a partir de los cuales afianzar las relaciones de la persona con DI con su comunidad.

Las características del círculo de apoyo así como de los 'conectores' o personal remunerado que facilita dichas conexiones, serán fundamentales para el éxito del proyecto.

Información sobre cuáles han de ser tales características puede encontrarse aquí: *Connenting people*.

Este programa se basa en 10 años de trabajo a lo largo de los cuales la Fundación ha intentado favorecer la inclusión de las personas con DI en la comunidad (personas mayores y personas con mayores necesidades de apoyo). Fruto de este trabajo son los siguientes documentos que facilitarán la réplica de este proyecto en otras comunidades.

Community Connecting Flyer: <http://www.learningdisabilities.org.uk/publications/community-connecting-flyer/> (septiembre 2014).

El documento puede consultarse pinchando aquí: *A life in the community*.

Building Inclusive Kent Communities Programme (Foundation for People with Learning Disabilities. Reino Unido)

<http://www.learningdisabilities.org.uk/our-work/family-friends-community/building-inclusive-kent-communities/> (septiembre 2014).

Si bien este proyecto no se dirige de manera específica a personas con DI en proceso de envejecimiento, se incluye en esta sección al aportar materiales que pueden resultar prácticos a la hora de construir entornos más inclusivos para todas las personas con DI. Este proyecto, llevado a cabo durante 3 años, identifica cómo los servicios y recursos comunitarios pueden contribuir a la inclusión de las personas con DI, proporcionando materiales para alcanzar este objetivo en el documento *'The Accomplished Community'* que puede descargarse aquí:

El documento puede consultarse pinchando aquí: *The accomplished community - Building Inclusive Communities*.

Además este material se acompaña de una guía *'Thinking about Inclusion'* que tiene por objetivo animar a los diferentes sectores de la comunidad a pensar sobre la accesibilidad de sus servicios para todas las personas con discapacidad: *Thinking about inclusion*.

Estos materiales se acompañan finalmente de una ficha de evaluación que puede ser utilizada para analizar el grado en que un servicio/recurso comunitario resulta accesible para las personas con discapacidad: *Self assessment template*.

Ability Options - Lifestyle Enhancement Programm (Bella Vista. New South Walles. Australia)

<http://www.abilityoptions.org.au/lep> (septiembre 2014).

Este programa, descrito por Angela Dew y Tim Griffin (2002) en el documento *'Aging in Place: Good Practice Sourcebook'* identifica aquellas actividades y servicios ofrecidos por la comunidad en los que sus usuarios quieren participar. El servicio es flexible y responde a las necesidades de cada uno de los miembros a los que atiende. La particularidad de este programa reside en que los trabajadores remunerados que participan en el mismo acompañan a las personas con DI a dichas actividades a la vez que desarrollan una red de contactos sin DI que también participan en las mismas para que éstas lleguen a convertirse en apoyos naturales para las personas con DI en el contexto de dicha actividad. Esto permitirá que el trabajador remunerado deje de asistir a tales actividades una vez que el apoyo natural en las mismas está garantizado.

Más información puede encontrarse aquí (página 29): Dew, A. y Griffin, T. (2002). *Aging in Place: Good Practice Sourcebook*. Centre for Developmental Disability Studies. New

South Wales: University of Sydney, Centre for Developmental Disability Studies. Recuperado de Ageing in place in golden bay.

Promoting Inclusion of Seniors with Intellectual Disabilities in Winnipeg Senior Centres (Canadian Centre on Disability Studies. Canadá)

<http://disabilitystudies.ca/senior-centres/> (septiembre 2014).

Este proyecto, llevado a cabo de octubre de 2012 a diciembre de 2013 tiene por objetivo promover la inclusión social de las personas mayores con DI en su comunidad, a través de la mayor participación en aquellas actividades en las que participan los mayores sin DI de su entorno. Para ello, se establecen redes de apoyo entre las diversas organizaciones involucradas (específicas de DI, específicas del sector de la tercera edad). El objetivo principal de este proyecto reside en identificar barreras y facilitadores a la hora de incluir a personas con DI en aquellas actividades ya diseñadas para las personas mayores en general. En el momento actual, no hay más información sobre los resultados de esta iniciativa, pero puede solicitarse en la siguiente dirección de correo electrónico: Youn-Young Park (Project manager): research3@disabilitystudies.ca

Algunos documentos de interés disponibles online

Livable and Inclusive Communities (Toronto, Canadá)

Este proyecto, también llevado a cabo por el ‘*Canadian Centre on Disability Studies (CCDS)*’ trata de explorar los modos en que la comunidad puede ser más accesible para las personas con discapacidad (ya sea física, intelectual o sensorial) que envejecen. Como resultado de un trabajo conjunto con diversas asociaciones y organizaciones de la comunidad, se identifican fortalezas, debilidades de las comunidades, así como metas en las que trabajar tanto a corto como a medio plazo con las personas con discapacidad. El documento resultante de este proyecto, puede resultar útil para llevar a cabo acciones similares en diversas comunidades, pues proporciona con todo detalle las áreas críticas a evaluar así como herramientas para hacerlo.

El proyecto completo puede ser consultado aquí: [Aging and disability](#).

Un resumen del mismo puede consultarse en el siguiente enlace: [Livable Communities Outcome](#).

Transition to Retirement (University of Sidney. Australia)

En el apartado ‘Bienestar Material’ destacábamos esta práctica al proporcionar una alternativa al modelo de jubilación tradicional de la que podrían beneficiarse las personas con DI.

En este programa, la persona con DI, quien se encuentra en edad de jubilarse pero aún continúa trabajando, acude una vez a la semana (estableciendo un previo acuerdo con su lugar de trabajo) a una actividad, programa o servicio al que acuden personas sin discapacidad ya jubiladas. La actividad viene determinada en base a un análisis previo de los intereses de la persona con DI. Una vez elegida, el equipo de profesionales responsable del proyecto, busca a una persona sin DI que participe en dicha actividad o programa con el objetivo de que se convierta en ‘mentor’ de la persona con DI de manera voluntaria. A este mentor se le proporciona cierta información y entrenamiento acerca de lo que supone hacerse mayor para las personas con DI, de modo que sea capaz de ofrecer los

apoyos oportunos a la persona con DI para que esta se integre y disfrute de la actividad elegida. Por tanto, si bien constituye un puente alternativo hacia la jubilación para las personas con DI, también constituye una buena práctica de **inclusión social**, al acercar a la persona con DI que envejece a la realidad y cotidianidad de las actividades realizadas por los mayores de su entorno, promoviendo su inclusión en las mismas.

Programa 'Cruce de Caminos' (AFANDEM. GRUPO AMAS. FEAPS Madrid)

Para promover la inclusión a través del ocio, esta entidad desarrolló planes individualizados de inclusión siguiendo los siguientes pasos: (1) definición de la demanda del usuario con DI; (2) apoyo en la búsqueda y gestión para acceder a la actividad; (3) definición del plan de apoyos contando con el apoyo de la familia y otros apoyos naturales; (4) formar e informar a la entidad receptora y a sus profesionales; (5) acompañar a la persona con discapacidad en el transporte y en las primeras sesiones en las que participe; (6) retirar el apoyo y realizar un seguimiento.

El programa se basa en un modelo de profesionalización parcial, contando con el apoyo de trabajadores remunerados y voluntarios.

Más información sobre la buena práctica en: FEAPS (2011). *10 años comprometidos con la excelencia: Buenas Prácticas de calidad FEAPS V* (pp. 81-90). Madrid: FEAPS.

Si bien el tema del ocio se abordará con más detalle en la sección 'Relaciones Interpersonales', más información sobre ocio inclusivo, por citar algunos recursos, puede encontrarse a través de la página de A toda Vela (Asociación referente en actividades de ocio inclusivo en nuestro país) u otras experiencias como la de FEAPS Región de Murcia (FEAPS, 2008).

Cole, A., Lloyd, A., McIntosh, I., Mattingley, M., Swift, P., Townsley, R., Williams, V. (2007). *Community-based day activities and supports for people with learning disabilities*. London: Social Care Institute for Excellence. Recuperado de: SCIE - Community activities for people with learning disabilities June 2007.

Guirao, I. y Vega, I. (2012). *Servicio de ocio inclusivo*. Madrid: FEAPS. Recuperado de: Servicio de Ocio inclusivo.

Janicki, M. P. y Keefe, R. M. (1992). *Integration Experiences Casebook: Program Ideas in Aging and Developmental Disabilities*. Recuperado de: Integration Experiences.

Mansell, J. Knapp, M., Beadle-Brown, J. y Beecham, J. (2007). *Deinstitutionalisation and community living – outcomes and costs: report of a European Study. Volume 2: Main Report*. Canterbury: Tizard Centre, University of Kent. Recuperado de: Deinstitutionalisation and community living - outcomes and costs.

Algunas páginas web específicas sobre Inclusión (septiembre 2014)

Inclusion International: <http://inclusion-international.org/>

Inclusion Europe: <http://inclusion-europe.org/>

TASH: <http://tash.org/>

Referencias

Abbott, S. y McConkey, R. (2006). The barriers to social inclusion as perceived by people with intellectual disabilities. *Journal of intellectual disabilities*, 10(3), 275-287.

- Bigby, C. (2008). Known well by no-one: Trends in the informal social networks of middle-aged and older people with intellectual disability five years after moving to the community. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 33(2), 148-157.
- Bigby, C. (2010). A five-country comparative review of accommodation support policies for older people with intellectual disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7(1), 3-15.
- Bigby, C., Bowers, B. y Webber, R. (2010). Planning and decision making about the future care of older group home residents and transition to residential aged care. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(8), 777-789.
- Bruininks, R. H., Thurlow, M., y Gilman, C. J. (1987). Adaptive behavior and mental retardation. *The Journal of Special Education*, 21(1), 69-88.
- Emerson, E. (2004). Deinstitutionalisation in England. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 29(1), 79-84.
- Emerson, E., Hatton, C., Felce, D. y Murphy, G. (2001). *Learning disabilities: the fundamental facts*. The Foundation for People with Learning Disabilities, London.
- Emerson, E., Robertson, J., Gregory, N., Kessissoglou, S., Hatton, C., Hallam, A., ... y Linehan, C. (2000). The quality and costs of community-based residential supports and residential campuses for people with severe and complex disabilities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 25(4), 263-279.
- European Coalition for Community Living (2009). *Focus on article 19 of the UN convention on the rights of people with disabilities. Focus Report*. London: European Coalition for Community Living, ECCL. Recuperado de Focus on article 19 of the UN Convention.
- Felce, D., Perry, J., Romeo, R., Robertson, J., Meek, A., Emerson, E. y Knapp, M. (2008). Outcomes and costs of community living: semi-independent living and fully staffed group homes. *American Journal of Mental Retardation*, 113(2), 87-101.
- Forrester-Jones, R., Carpenter, J., Coolen-Schrijner, P., Cambridge, P., Tate, A., Beecham, J., ... y Wooff, D. (2006). The social networks of people with intellectual disability living in the community 12 years after resettlement from long-stay hospitals. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 19(4), 285-295.
- Hall, E. (2010). Spaces of social inclusion and belonging for people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(s1), 48-57.
- Howe, J., Horner, R. H. y Newton, J. S. (1998). Comparison of supported living and traditional residential services in the state of Oregon. *Mental Retardation*, 36(1), 1-11.
- Lakin, K. C., Larson, S., Salmi, P. y Webster, A. (2010). *Residential services for persons with developmental disabilities: Status and trends through 2009*. Research and Training Center on Community Living, Institute on Community Integration/UCEDD, College of Education and Human Development: University of Minnesota.
- Laurin-Bowie, C. (2011). El derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad: la puesta en práctica del artículo 19. En Trias, K. (Dir). *Recopilación de las ponencias de la Jornada del X aniversario del servicio de apoyo a la vida independiente "Me voy a Casa"* (pp.17-28). Barcelona: Fundación Catalana Síndrome de Down. Recuperado de: Vida independiente - El derecho a decidir.
- Lemay, R. A. (2009). Deinstitutionalization of people with developmental disabilities: a review of the literature. *Canadian Journal of Community Mental Health (Revue canadienne de santé mentale communautaire)*, 28(1), 181-194.
- Mansell, J. (2006). Deinstitutionalisation and community living: progress, problems and priorities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 31(2), 65-76.

- Mansell, J. y Beadle-Brown, J. (2004). Person-centred planning or person-centred action? Policy and practice in intellectual disability services. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 17(1), 1-9.
- McConkey, R. (2007). Variations in the social inclusion of people with intellectual disabilities in supported living schemes and residential settings. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(3), 207-217.
- McConkey, R. y Collins, S. (2010). The role of support staff in promoting the social inclusion of persons with an intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(8), 691-700.
- McConkey, R., Sowney, M., Milligan, V. y Barr, O. (2004). Views of people with intellectual disabilities of their present and future living arrangements. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 1(3-4), 115-125.
- McGlaughlin, A. y Gorfin, L. (2004). Enabling adults with learning disabilities to articulate their housing needs. *British Journal of Social Work*, 34(5), 709-726.
- Naciones Unidas (2006). *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. Recuperado de Convención sobre los derechos de las personas con DI y protocolo facultativo.
- Navas, P. (2012). Desarrollo y calibración de una escala de conducta adaptativa mediante modelos de teoría de respuesta a los ítems (Tesis doctoral sin publicar). Universidad de Salamanca.
- Navas, P., Gómez, L. E., Verdugo, M. Á. y Schalock, R. L. (2012). Derechos de las personas con discapacidad intelectual: implicaciones de la Convención de Naciones Unidas. *Siglo Cero*, 43(3), 7-28.
- Novell, R., Nadal, M., Smilges, A., Pascual, J. y Pujol, J. (2008). *Informe Séneca. Envejecimiento y discapacidad intelectual en Cataluña*. Barcelona: FEAPS.
- O'Brien, P., Thesing, A., Tuck, B. y Capie, A. (2001). Perceptions of change, advantage and quality of life for people with intellectual disability who left a long stay institution to live in the community. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 26(1), 67-82.
- O'Rourke, A., Grey, I. M., Fuller, R. y McClean, B. (2004). Satisfaction with living arrangements of older adults with intellectual disability service users' and carers' views. *Journal of Learning Disabilities*, 8(1), 12-29.
- Pereyra, C. (2007). Propuestas de FEAPS para el envejecimiento saludable de las personas con discapacidad intelectual. *Boletín sobre el Envejecimiento*, 26, 17-36.
- Schalock, R. L. (1999). Hacia una nueva concepción de la discapacidad. *Siglo Cero*, 30(1), 5-20. Recuperado de Hacia una nueva concepción de la discapacidad.
- Stancliffe, R. J. y Keane, S. (2000). Outcomes and costs of community living: A matched comparison of group homes and semi-independent living. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 25(4), 281-305.
- Van Loon, J. (2006). Autodeterminación para todos. La autodeterminación en Arduin. *Siglo Cero*, 37(4), 35-46.
- Wehmeyer, M. L. y Bolding, N. (2001). Enhanced self-determination of adults with intellectual disability as an outcome of moving to community-based work or living environments. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45(5), 371-383.

Relaciones Interpersonales

Introducción

Durante las últimas décadas, y gracias al movimiento de desinstitucionalización, una de las metas principales de toda organización dirigida a proporcionar apoyo a las personas con DI ha consistido en el desarrollo y establecimiento de **apoyos naturales** que faciliten la inclusión en la comunidad y que fomenten, como señalan Nolan, Davies y Grant (2001) un **sentido de pertenencia**, entendido como las oportunidades de las que dispone una persona para el desarrollo de **relaciones significativas con familiares y amigos**, teniendo la oportunidad de formar parte de una comunidad o grupo. Los apoyos informales o naturales, contribuyen a este sentido de pertenencia al ofrecer **tanto apoyo instrumental como emocional**. De hecho, como señalan Schalock y Verdugo (2002), las relaciones interpersonales constituyen una dimensión crucial a la hora de determinar la calidad de vida de una persona con DI, que puede ser medida a través de indicadores tales como: **interacciones** (e.g., disponer de una red social), **relaciones** (e.g., tener relaciones satisfactorias) o **apoyos** (e.g., sentirse apoyado a nivel físico, social y económico). El apoyo informal también se ha relacionado con la mejora del **bienestar tanto físico como emocional** e incluso con una mayor longevidad (Heslop et al., 2013).

No obstante, la investigación sugiere que, en lo que a relaciones interpersonales se refiere, las personas mayores con DI se encuentran en una situación de cierta desventaja, **siendo la edad un factor negativamente asociado con el tamaño y frecuencia del contacto con la red social** (Bigby, 2008; Robertson et al., 2001), **predominando la presencia de familiares** en el conjunto de relaciones interpersonales de la población mayor con DI (Bigby, 2004). Algunos estudios concluyen que **tan solo un tercio de las personas adultas con DI cuenta con alguien en su red social que carezca de relación alguna con el sector de la discapacidad** o no sea parte del entorno familiar (Robertson et al., 2001).

Las características de las redes informales de apoyo de las personas mayores con DI, se ven condicionadas en gran medida por factores como su **lugar de residencia, factor que incluso llega a ejercer una influencia mayor que los factores interpersonales en la red social de este colectivo** (Emerson y McVilly, 2004). Aquellos que han vivido la mayor parte de su vida en su comunidad (ya sea en el entorno familiar u otro tipo de vivienda), tienen mayor contacto con su red social que aquellos que han permanecido institucionalizados la mayor parte de su vida (Forrester-Jones et al., 2006; Howe, Horner y Newton, 1998).

Asimismo, el modo en que las actividades diarias ofrecidas por los servicios formales sean estructuradas y ofrecidas, creará oportunidades u obstáculos para el desarrollo de relaciones sociales: la **localización, continuidad, regularidad, tipo y**

significado de las actividades se convertirán en factores clave a tener en cuenta por parte de los servicios para favorecer la construcción de nuevas redes sociales durante el proceso de envejecimiento de las personas con DI (Bigby, 2004). En este sentido, mucho es el trabajo que nos queda por hacer pues los resultados de la investigación indican que un gran porcentaje de personas adultas con DI (en torno al 25% según los datos del estudio de Haverkamp, Scandlin y Roth, 2004) no cuentan con nadie con quien hablar acerca de temas personales, sintiéndose solos en numerosas ocasiones y realizando actividades pasivas durante su tiempo libre, tales como ver la TV, hablar, o leer un libro, siendo más difícil que se vean involucradas en actividades más dinámicas que impliquen a su vez procesos de socialización (Bigby, 2004; Haverkamp et al., 2004). La red social de muchos de ellos está integrada por profesionales de atención directa, con quienes resultará difícil establecer una relación mutuamente satisfactoria y recíproca (Forrester-Jones et al., 2006). La escasez de relaciones interpersonales constituye además algo que preocupa a las personas mayores con DI que envejecen (Thompson, 2002).

Asimismo, muchas personas con DI que envejecen, además de no contar con alguien con quien hablar de una forma más íntima, no cuentan con ningún apoyo informal (ya sea bien por la pérdida de los padres o bien por largos procesos de institucionalización) que les conozca en profundidad (Bigby, 2008), dificultando procesos de Planificación Centrada en la Persona (Mansell y Beadle-Brown, 2004). En este sentido, tal y como señalábamos en la dimensión de 'Inclusión Social' será crucial contar con profesionales que aboguen por la inclusión y desarrollen planes individuales cuya última meta sea la de incrementar la participación de la persona con DI que envejece en su comunidad para favorecer el desarrollo de relaciones interpersonales. En el apartado de Inclusión Social destacamos algunas buenas prácticas que podrían servir de referencia o guía para el logro de este propósito. Entre ellas, podríamos destacar la iniciativa *Community Membership-2000* en Indiana (Estados Unidos) en la que, de acuerdo a los principios de Planificación Centrada en la Persona, se intenta construir un perfil de las capacidades, intereses, aspiraciones y preferencias de cada uno de los usuarios para que posteriormente, los 'constructores de comunidad' (personal remunerado) intenten conocer a la persona mayor con DI y explorar aquellos lugares y actividades comunitarias en los que podrá contribuir y ocupar un rol social para él significativo, introduciéndole en las mismas para favorecer el desarrollo de relaciones con el resto de las personas participantes.

Otras iniciativas similares que pueden encontrarse en el apartado de 'Inclusión social' son: *Cruce de Caminos* (AFANDEM. Grupo AMAS); *Community Connecting* (Foundation for People with Learning Disabilities. Reino Unido) o *Transition to Retirement* (University of Sidney. Australia).

Algunas formas alternativas de vivienda como las señaladas en el apartado de Inclusión Social pueden contribuir asimismo al desarrollo de relaciones significativas, como por ejemplo el programa *Shared Lives Plus* en Londres (Reino Unido), el servicio *Lights* (Community Living Toronto, Canadá).

Otros factores que influyen en el tamaño y composición de la red social de las personas adultas con DI son: el continuo **cambio de profesionales** en los servicios que proporcionan apoyo a la persona con DI, el **tamaño de la vivienda**, dificultades relacionadas con el **transporte**, largas **historias de institucionalización** o **cambio de servicios** que imposibilita la consolidación de una red social, la presencia de **problemas de conducta**, o las **habilidades adaptativas y de comunicación** de las que dispone la persona con DI (Forrester-Jones et al. 2006; Robertson et al. 2001).

Apoyo familiar

Como comentábamos anteriormente, la familia (i.e., padres y hermanos en la mayor parte de los casos) constituye el núcleo central del conjunto de relaciones interpersonales de la población mayor con DI (Bigby, 2004). Para hacer frente a las nuevas necesidades que surgen durante el proceso de envejecimiento de las personas con DI resulta fundamental, como señalan Rodríguez, Verdugo y Sánchez (2008) incorporar a la familia en el plan de cuidados.

En el caso de que los padres sean los cuidadores principales de la persona con DI que envejece, éstos estarán haciendo frente a su vez a su propio proceso de envejecimiento, por lo que tendremos que ofrecer los apoyos necesarios para que sean capaces de adaptarse tanto a los cambios asociados al envejecimiento de su hijo/a como al suyo propio. No obstante, la investigación sugiere que existen importantes carencias a la hora de proporcionar apoyo a los cuidadores principales. Según Rodríguez et al., (2008) las familias cuyo miembro con DI se encuentra en proceso de envejecimiento consideran que el apoyo recibido por parte de los servicios sociosanitarios es escaso o inexistente, debido en parte a la falta de especialización de estos servicios en temas de envejecimiento y DI. Los apoyos recibidos en el propio hogar junto con la posibilidad de contar con servicios de respiro se perciben asimismo como escasos.

En el estudio de Rodríguez et al. (2008) también se pone de manifiesto cómo la incertidumbre con respecto al futuro del familiar con DI da lugar a la aparición de nuevas demandas por parte de los cuidadores principales, tales como residencias compartidas en las que cuidadores y familiares puedan recibir los apoyos necesarios para hacer frente a procesos simultáneos de envejecimiento a la vez que se mantiene la relación de apoyo familiar. En este sentido, como ya señalamos en el apartado de Bienestar Material en relación con formas alternativas de vivienda que hagan frente a las necesidades derivadas del proceso de envejecimiento de la persona con DI, están surgiendo iniciativas como *'Mutual Caring'* en Reino Unido o *el Centro residencial OASIS-CAMD* en Granada, que permiten a los padres mantener esta relación de cuidado a la vez que ellos reciben los apoyos que precisan para hacer frente a su propio proceso de envejecimiento.

Lo ideal, para hacer frente a estas nuevas necesidades, será planificar con antelación el futuro, incluyendo aspectos financieros, residenciales y de cuidados. No obstante, como señala Bigby (2004) en algunas familias los **planes quedan implícitos**, comprendiendo acuerdos informales o entendimientos entre sus miembros. Esos planes es muy probable que no lleguen a formalizarse.

Además, formular un plan implica que los padres tengan que hacer frente a **aspectos difíciles** como el **envejecimiento y la muerte**, teniendo que manejar la tensión entre el deseo de continuar ofreciendo cuidado y la ansiedad sobre el futuro.

Por otro parte, el tipo de futuro que los padres quieren para sus hijos puede chocar con los valores y las opciones preferidas por los trabajadores profesionales e incluso los hermanos, quienes hasta el momento puede que hayan ofrecido un apoyo más emocional que instrumental (Bigby, 2004). El **conflicto de valores** resultante puede convertirse por tanto en obstáculo para el trabajo con los padres mayores. Trabajar la planificación del futuro con antelación nos ayudará a manejar este tipo de aspectos. Para ello, las organizaciones y familiares pueden servirse de instrumentos como los currículums *'The Future is Now'* (Factor et al., 2010), *'Person-Centered Planning for Later Life: Death and Dying - A Curriculum for Adults with Mental Retardation'* (Sterns, Kennedy y Sed, 2000) y *'People Planning Ahead: Communicating Healthcare and End-of-Life Wishes'* (Kingsbury, 2009), señalados en el apartado 'Autodeterminación'. Durante tales planificaciones, será importante implicar a todos

aquellos miembros de la unidad familiar que puedan adoptar en un futuro el rol de cuidador principal, como por ejemplo, los hermanos.

Otros aspectos a tener en cuenta durante dicha planificación señalados por Nolan, Davies y Grant (2001) y Bigby (2004) incluyen:

- Identificar a los padres mayores “escondidos”, aquellos que hasta el momento no han recurrido o hecho uso de recursos formales de apoyo.
- Poner en contacto a los padres que lo deseen y necesiten con los servicios formales pertinentes.
- Evitar que las transiciones y la planificación de las mismas ocurran en situaciones de crisis.
- Preparar a los adultos con DI para la transición.
- Ayudar a predecir las necesidades futuras de cara a la planificación. Para ello, pueden utilizarse instrumentos como la escala de Calidad de Vida Familiar, adaptada al castellano por Verdugo y Sainz (2005).

Ocio y relaciones interpersonales

La ausencia de amigos en la red social de las personas mayores con DI dificulta que alcancen o disfruten de **actividades propositivas bajo el ejercicio de su libre elección** (Nolan, Davies y Grant, 2001). Fomentar este aspecto resultará crucial en una etapa de la vida en la que la persona con DI que envejece ha de hacer frente a transiciones importantes como la jubilación, con el cese de actividad y distanciamiento de la red social vinculada al ámbito laboral que ello conlleva. En este sentido, prácticas como ‘Transition to Retirement’ o los protocolos desarrollados por Lantegi Batua señalados en dimensiones anteriores, ayudarán a la persona con DI que envejece durante este proceso de transición, proporcionándole actividades de interés y ampliando su red social.

Algunos autores como Hawkins (1993), o Parsons, Harper, Jensen y Reid (1997), han conceptualizado **el ocio** como una de las piezas clave para **lograr este sentido de propósito**, además de ofrecer un contexto para conectar a las personas entre sí y con respecto a sus comunidades (Devine, 2004).

En lo que al ámbito de la discapacidad intelectual se refiere, el ocio ha sido definido como “el tiempo libre elegido disponible y aquellas actividades elegidas individualmente que esencialmente no están relacionadas con el trabajo o con otras formas de actividad obligatoria, de las cuales se espera que promuevan sentimientos de placer, amistad, felicidad, espontaneidad, fantasía o imaginación, gozo, creatividad, expresividad y desarrollo personal” (Luckasson et al., 1992, 2002), definición que no se aleja de aquello que la sociedad en general entiende por ocio significativo.

El ocio es también concebido como una experiencia, un proceso, un estado de bienestar subjetivo que trasciende el tiempo, los entornos y las situaciones (Datillo, 2013).

El ocio además abarca el **desarrollo y el fortalecimiento de las redes sociales**, proporciona **herramientas**, favorece el ejercicio de **libre elección** así como la **participación** en el proceso de toma de **decisiones** y contribuye a mantener **buen estado de salud**, tanto físico, como mental (Rogers, Hawkins y Eklund, 1998). El ocio, a diferencia del tiempo libre, implica la participación en actividades **intrínsecamente satisfactorias y significativas** que sean el resultado a su vez, de un proceso de **elección personal**. Así,

es la **calidad** de tales actividades, y no tanto la cantidad, lo realmente importante para que resulten satisfactorias.

Teniendo en cuenta datos de FEAPS (2001), nadie cuestiona los avances que se han conseguido en todo el movimiento asociativo en lo que a materia de ocio se refiere en los últimos años. Sin embargo, todavía queda mucho por hacer para que el ocio llegue a ser reconocido como un **área fundamental para el desarrollo integral de la persona** y disponga de **estructuras de funcionamiento estables** que garanticen la calidad de los servicios ofertados. Datos de la UDS estatal de ocio (Guirao y Vega, 2012) dejan entrever que el ocio **no ha constituido un eje fundamental del movimiento asociativo** a pesar de su importancia en aspectos tales como el desarrollo de relaciones interpersonales, la inclusión social del colectivo de personas con DI, el bienestar emocional que se deriva de la participación en una actividad significativa, la promoción de la autodeterminación al decidir aquello en lo que queremos participar, o el bienestar físico derivado de la actividad en sí misma.

En nuestro país, pese a los beneficios anteriormente mencionados, con frecuencia los servicios de ocio no cuentan con presupuesto propio o no cuentan con profesionales dedicados exclusivamente a este servicio, delegando la mayor parte de las tareas en un voluntariado con un perfil muy homogéneo: mujer, joven y estudiante (Guirao y Vega, 2012). Además, en muchos de los servicios ofertados, tener una discapacidad reconocida constituye un requisito de acceso a los mismos (Madariaga, 2011) dificultando así la inclusión de las personas con y sin DI y la heterogeneidad de los usuarios.

Si bien se han dado pasos importantes en lo que a accesibilidad e inclusión se refiere, sigue siendo necesario **ampliar lazos de colaboración con servicios fuera del sector** de la discapacidad, incrementar la utilización de los recursos comunitarios y **evitar el desarrollo de una oferta de ocio paralela** a la ya ofrecida por la comunidad (Bigby y Balandin, 2005; Madariaga, 2011).

Queda aún trabajo por hacer en lo que al ocio de las personas mayores con DI se refiere. Estamos, como señalaron Aguado y Alcedo (2004), ante **una de las mayores preocupaciones de las personas mayores con discapacidad intelectual en cuanto a recursos de servicios sociales**, preocupación que no solo presentan los propios usuarios de los servicios, sino también los familiares y los profesionales. El ocio en muchas ocasiones, viene siendo considerado como **algo secundario, que además descansa en la fuerza del voluntariado**. Por otra parte, y de manera especial en el colectivo de personas con DI, el ocio se ha entendido con fines terapéuticos, no como un **derecho de la persona** a disfrutar de actividades recreativas (Badía, 2006).

Autores del panorama nacional como Ramos (2002), consideran que la posibilidad de contar con oportunidades de ocio y participar en el ambiente comunitario, así como el hecho de favorecer el ejercicio de libre elección en función de las capacidades e intereses individuales, **posibilita llevar una vida satisfactoria y disfrutar de la vejez**. Un modelo de ocio inclusivo, favorecerá que tales actividades, que suponen una de las principales fuentes de bienestar para cualquier individuo en cualquier edad, se conviertan en las personas mayores en un valioso potencial para el mantenimiento de la salud física, mental y del apoyo social (García y Hombrados, 2002).

El ocio así considerado, tendría que satisfacer, según Hogg (1993), cuatro tipos de necesidades: **participación creativa, participación activa, participación emocional positiva y asegurar el entretenimiento para poder escapar de la monotonía**.

Tales necesidades, no se han visto cubiertas a lo largo de los años, dado que muchas personas mayores con DI se han encontrado con el siguiente obstáculo: la ausencia de apoyos en la red social de las personas con DI y la ausencia de amigos con, y especialmente,

sin discapacidad intelectual, a menudo dificulta su participación en actividades de ocio, siendo esto una barrera, tal y como señaló Hawkins (1993), más importante que los factores interpersonales a la hora de disfrutar de las distintas actividades.

Además, las personas con DI en general, y aquellos de mayor edad en particular, experimentan otra serie de barreras para disfrutar de su ocio (derecho, no olvidemos, recogido además de en otra legislación vigente, en los artículos 24, 27 y 30 de la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de 2006) tales como: (a) **no se les ve como clientes** de un servicio recreativo; (b) se les ofrece un **ocio colectivo** que puede no ser acorde a sus preferencias o intereses individuales; y (c) siguen experimentando toda una serie de **barreras tanto físicas como actitudinales** a la hora de disfrutar de su tiempo libre de manera significativa (Guirao y Vega, 2012).

A todo ello, en el colectivo de mayores con DI se une el empleo en ocasiones de determinados argumentos relacionados con el proceso de envejecimiento en sí mismo, que impiden el desarrollo de adecuados programas; argumentos tales como la disminución de determinadas habilidades, el incremento del tiempo necesario para adaptar las tareas, la necesidad de un entorno menos demandante y la incompatibilidad de intereses entre jóvenes y adultos con DI; argumentos, que, en la mayor parte de los casos, son contrarios a la realidad existente y que impiden a las organizaciones como señalan Schalock, Gardner y Bradley (2007) crear soluciones alternativas de apoyo y tender puentes hacia las mismas.

Por tanto en primer lugar, es necesario que los programas de ocio partan de un mayor conocimiento acerca del proceso de envejecimiento de las personas mayores con DI, y los resultados derivados de los mismos deberían ser, bajo el acuerdo de los investigadores (Bigby, 2004; Parsons, Harper, Jensen y Reid, 1997; Wall y Dattilo, 1995) los siguientes:

- ejercicio de **libre elección**
- fortalecimiento de las **redes sociales**
- participación en la **comunidad**
- **mantenimiento de destrezas**
- desarrollo de la **expresión y la creatividad**
- oportunidades de **expresión del sí mismo**
- promoción de la **salud y de un estilo de vida saludable**

Atendiendo a conceptos como el de Calidad de Vida, los paradigmas actuales subrayan la necesidad de organizar los programas de ocio para las personas mayores con DI en base a los principios de la Planificación Centrada en la Persona, de tal modo que el apoyo necesario sea organizado en función de la situación y necesidades de cada individuo.

Disponer de actividades de ocio significativo durante esta etapa de la vida, favorecerá como ya han demostrado algunos estudios, un incremento de la satisfacción de las personas con DI que envejecen (Mahon y Goatcher, 1999) además de promover sentimientos de independencia, pertenencia social y sentido de continuidad con actividades realizadas en etapas anteriores (Judge, Walley, Anderson y Young, 2010).

Fomentar actividades de ocio significativas será crucial para esta población, cada vez mayor en número, que dispondrá de mucho tiempo libre tras su jubilación, precisando apoyos (que variarán en intensidad) para encontrar e involucrarse en actividades personalmente relevantes y satisfactorias. En este sentido, como señalan Novell, Nadal, Smilges, Pascual y Pujol (2008) será necesario **tanto adaptar servicios genéricos, como crear un mínimo de servicios especializados** de modo que podamos adaptarnos a las necesidades específicas y deseos individuales de este colectivo.

Señalamos a continuación algunas prácticas para lograr este objetivo. Además, se remite al lector al apartado 'Inclusión Social' pues muchas de las prácticas señaladas en esa dimensión tienen como consecuencia natural el incremento de la red social de las personas con DI que envejecen.

Buenas Prácticas en Relaciones Interpersonales

Apoyo Familiar

En apartados anteriores (e.g., Bienestar Material y Autodeterminación) hemos señalado ejemplos de buena práctica que pueden resultar de interés al lector en relación con el apoyo ofrecido a los familiares de la persona con DI que envejece, y cuya consulta puede resultar importante.

Estos ejemplos de buena práctica son:

Mutual Caring (Reino Unido).

Centro Residencial OASIS (Cáritas Diocesana. Granada).

The Future is Now (Factor et al., 2010. University of Illinois at Chicago. Estados Unidos).

People Planning Ahead (Kingsbury, 2009; American Association on Intellectual and Developmental Disabilities).

Otros materiales y buenas prácticas que pueden resultar de interés son:

Thinking Ahead: a planning guide for families (Foundation for People with Learning Disabilities)

Thinking ahead - Planning-guide.

Esta guía se desarrolló con el objetivo de ayudar a las familias de personas con DI a la hora de realizar planes de futuro. Si bien no incluye a la persona con DI de manera directa, incorpora estrategias a través de las cuales podemos implicar a la persona con DI en su planificación de futuro.

Entre los aspectos que recoge esta guía se encuentran: toma de decisiones, construcción y desarrollo de redes de apoyo, planificación centrada en la persona, planes económicos o financieros, abordar temas que pueden resultar 'tabú' tales como la sexualidad o la pérdida de un ser querido, realizar planes a seguir en caso de emergencia, vivienda y toma de decisiones sobre cómo y con quién vivir, entre otros.

Supporting you as an older family carer (Foundation for People with Learning Disabilities. Reino Unido)

Supporting you as an older family carer.

Este documento forma parte del proyecto 'Mutual Caring' llevado a cabo por la organización británica 'Foundation for People with Learning Disabilities' y abarca aspectos que pueden ayudar a los cuidadores principales que envejecen a: conseguir el apoyo que precisan de instituciones y organizaciones formales; cómo prepararse de cara a una situación de emergencia o cómo afrontar la planificación del futuro (incluyendo aspectos de vivienda) del familiar con DI que envejecen.

Otros documentos relacionados con la iniciativa 'Mutual Caring' y que puede encontrarse en la misma página web son:

- Supporting you to support your family: dirigido a aquellos que tienen un familiar que cuida a una persona con DI que envejece con objeto de proporcionar apoyo a ese cuidador principal: Supporting you to support your family.

Programa 'Triskel' de apoyo a la vida familiar (Fundación Carlos Martín. FEAPS Madrid)

Esta buena práctica recogida en el documento 10 años comprometidos con la excelencia. Buenas Prácticas de Calidad FEAPS (V) (FEAPS, 2011), pretende mejorar el bienestar emocional de la familia cuyo miembro con DI adulto presenta extensas necesidades de apoyo a través de una intervención centrada en la familia que ofrece apoyos en el hogar y servicios de terapia familiar. Constituye una práctica basada en la evidencia al recoger datos a través de distintas escalas (Escala de Satisfacción Familiar por Adjetivos y Sistema de Evaluación Periódica de Indicadores Afectivos) para evaluar la efectividad de la intervención, que se manifiesta, según los resultados ofrecidos por la Fundación, en el bienestar emocional de la familia y la participación de la persona con DI en diversas actividades.

Otra experiencia centrada en la familia que puede consultarse en el mismo documento (página 185) consiste en la llevada a cabo por el Equipo de Calidad de Vida Familiar de FEAPS Madrid y que consiste en el establecimiento de una red de dinamizadores de familias, quienes, periódicamente actualizan información (e.g., legislativa), recursos y apoyos relevantes para las familias.

Otros documentos cuya consulta puede resultar de interés son:

Aiding older caregivers of persons with intellectual and developmental disabilities (Baxley, Janicki, McCallion y Zendell. University of Albany y University of Illinois at Chicago. Estados Unidos): Aiding older caregivers of persons with intellectual and developmental disabilities.

Good practice guidelines in supporting older family carers of people with learning disabilities (Foundation for People with Learning Disabilities. Reino Unido): **Good practice guidelines in supporting older family carers of people with learning disabilities.**

Supporting Older Families: Making A Real Difference (Foundation for People with Learning Disabilities. Reino Unido): Supporting older families - Making a real difference.

Familias y personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento: La doble dependencia. (Verdugo, Rodríguez y Sánchez, 2009. INICO. Universidad de Salamanca): <http://inico.usal.es/35/publicaciones-otras/familias-y-personas-con-discapacidad-intelectual-en-proceso-de-envejecimiento-la-doble-dependencia.aspx> (septiembre 2014).

FEAPS. Toda la Documentación disponible en relación con el tema 'Familias' puede consultarse aquí: <http://www.feaps.org/biblioteca/documentos/familia.htm> (septiembre 2014).

Ocio y Relaciones Interpersonales

PLAN, Planned Lifetime Advocay Network (Vancouver. Canadá)

<http://plan.ca/about-plan/what-we-do/networks/personal-network/how-does-plan-create-networks/> (septiembre 2014).

Esta organización ayuda a aquellas personas con DI adultas que carecen de relaciones significativas a desarrollar una red de apoyo. Un trabajador de la organización ('Community Conector') contacta con la persona con DI o su familia. El trabajador explora junto con la persona con DI, quién, en base a una historia pasada de relación o intereses compartidos,

puede entrar a formar parte de la red social de la persona con DI y se le invita a participar buscando actividades que sean de agrado para ambas personas. La red puede incluir a familiares, amigos del pasado o nuevas personas a las que se conozca al participar en actividades comunitarias. El desarrollo de la red confía en el poder de las relaciones naturales que surgen al compartir intereses o actividades.

La organización ha desarrollado materiales que pueden resultar de interés de cara a trabajar en el desarrollo de redes sociales para las personas con DI y que pueden consultarse aquí (suscripción requerida): <http://institute.plan.ca/blog/digital-download-reaching-out-a-portrait-of-social-network-facilitation-in-canada/> (septiembre 2014).

The FRIENDS Program (St. Louis. Missouri. Estados Unidos)

<http://www.oasisnet.org/> (septiembre 2014).

Este programa tiene por objetivo establecer lazos entre las personas de la comunidad y el colectivo de personas con DI, especialmente aquellas que envejecen. El programa surge tras observar la escasa participación de las personas con DI mayores en las actividades organizadas en la comunidad para sus iguales sin discapacidad. Esta escasa participación se debía en parte a la existencia de prejuicios en aquellas personas mayores sin DI hacia el colectivo de personas con discapacidad intelectual; prejuicios que tenían su raíz en el escaso conocimiento que la población mayor en general poseía con respecto a la discapacidad intelectual dada la ausencia de contacto alguno con este colectivo. Para superar esta barrera se crea un pequeño proyecto (ahora convertido en servicio) en el que se implicó a 15 personas mayores con DI, a las que se animaba a expresar sus gustos, ideas e intereses. A partir de los mismos, se buscaron voluntarios sin DI también mayores que pudieran actuar como modelo y compartir las actividades con el colectivo de mayores con DI a la vez que se favorecía la inclusión de estos últimos.

The GOLD (Growing Older with Learning Disabilities) Programme (Foundation for People with Learning Disabilities. Reino Unido)

Dentro del programa GOLD, esta fundación de Reino Unido ha desarrollado varias iniciativas para favorecer las relaciones interpersonales de las personas con DI que envejecen. Entre ellas se encuentran:

East Lothian Care and Accommodation Project (ELCAP) <http://www.elcap.org/>

Esta fundación ubicada en Escocia, proporciona servicios a personas mayores con DI, prestando especial atención al desarrollo de relaciones significativas. En el documento 'Community-based day activities and supports for people with learning disabilities' realizado por el Social Care Institute of Excellence, pueden encontrarse algunos de los aspectos clave que contribuyen al éxito de este programa. El documento constituye además un gran recurso para explorar buenas prácticas y aspectos importantes a la hora de garantizar la inclusión de las personas con DI y el desarrollo de relaciones con su comunidad. El documento puede consultarse en siguiente enlace:

Community-based day activities and supports for people with learning disabilities.

Más información sobre este programa puede encontrarse aquí: Supporting friendship for older people with learning disabilities.

Age UK New Castle <http://www.ageuk.org.uk/newcastle/> (septiembre 2014)

Si bien esta organización proporciona servicios (con especial énfasis en actividades de ocio) a toda la comunidad mayor de la localidad, ha trabajado conjuntamente con el programa GOLD para adaptar tales actividades y hacerlas accesibles a personas mayores con DI, de modo que estas pueden participar, junto con el resto de mayores de la comunidad en todas las actividades organizadas.

The Dorset Friendship Club (Dorset. Reino Unido)

<http://peoplefirstdorset.org.uk/join-in/friendship-club/> (septiembre 2014).

Este grupo, integrado por 500 miembros (de los cuales una importante proporción se encuentra en proceso de envejecimiento) es dirigido por personas con DI, quienes, en base a un análisis de preferencias de los distintos usuarios, organizan actividades haciendo uso de los recursos comunitarios e involucrándose en las actividades realizadas por la comunidad. Asimismo, las actividades organizadas por el propio grupo están abiertas a cualquier miembro de la comunidad.

Más información sobre estos y otros proyectos realizados en el marco del programa GOLD, puede encontrarse aquí:

Today and tomorrow.

Campaign to End Loneliness (Reino Unido)

<http://www.campaigntoendloneliness.org/> (septiembre 2014).

Esta campaña, dirigida a todas las personas mayores de Reino Unido (incluidas aquellas con discapacidad intelectual) tiene varios objetivos. En primer lugar, realizar campañas para concienciar al resto de la población acerca de la soledad que sufren muchas personas mayores con y sin discapacidad. En segundo lugar, proporciona varios recursos (desde guías con recursos comunitarios a los que acudir hasta un teléfono para emergencias o simplemente para mantener una conversación con otra persona) para combatir la soledad de los mayores. En tercer lugar, su página Web contiene una gran variedad de información (desde artículos científicos hasta proyectos de investigación) sobre los efectos que la soledad puede tener sobre el bienestar tanto físico como emocional de las personas que envejecen. Finalmente ha elaborado varios documentos que pueden ser de ayuda, tanto a organizaciones como a entidades gubernamentales para evaluar situaciones de soledad, poner en marcha estrategias de actuación y monitorizar el progreso.

Una plataforma de Ocio (Aprosuba 5. FEAPS Extremadura)

Esta buena práctica, recogida en el documento '10 años comprometidos con la excelencia' (FEAPS, 2011), surge ante la necesidad de crear un servicio de ocio dinámico, que además permita a las personas con DI no depender de familiares o profesionales para el disfrute de las actividades de ocio. En primer lugar, se recogen todas las demandas, deseos e intereses de los usuarios en lo que a actividades de ocio se refiere, con un enfoque inclusivo (uso de recursos comunitarios en la medida de lo posible). Se crea una red en la que profesionales, familiares y personas con DI, reciben formación e información sobre actividades comunitarias y en la que aquellos con menos necesidades

pasan a proporcionar apoyo a aquellos con necesidades más extensas, convirtiéndose los monitores en facilitadores (ya no desarrollan actividades específicas si no que proporcionan apoyo en actividades comunitarias).

Más información sobre la Buena práctica puede encontrarse en: FEAPS (2011). 10 años comprometidos con la excelencia. Buenas Prácticas de Calidad Feaps V. Madrid: FEAPS (páginas 357-363)

El documento puede consultarse pinchando aquí: 10 años comprometidos con la excelencia - FEAPS.

En este mismo documento puede encontrarse la experiencia de AFANDEM (Grupo AMAS) denominada 'Modelo de gestión y organización de Servicio de Ocio para personas con discapacidad intelectual' (páginas 233-243), orientado a la planificación individual del ocio optando por un modelo de ocio de profesionalización parcial.

Ocio Inclusivo (FEAPS region de Murcia)

Esta buena práctica surge ante la carencia de una oferta de ocio inclusivo para personas con DI en la región de Murcia. Para solventar esta situación, se estable un lazo de colaboración con el Programa REDES para el Tiempo Libre de la Concejalía de Juventud del Ayuntamiento de Murcia. A través del uso de recurso comunitarios se ha logrado ofertar una serie de actividades de ocio en la que tanto personas con DI como sus iguales sin discapacidad participan de manera conjunta.

Más información sobre la buena práctica puede encontrarse en FEAPS (2008). Cada Persona un Compromiso. Buenas Prácticas de Calidad FEAPS (IV). Madrid: FEAPS (páginas 177-182). Cada persona un compromiso.

Neurrian. Ocio a medida. (Aztegi. FEVAS)

El programa, dirigido a personas de entre 15 y 65 años, pretende ofrecer un servicio de ocio individualizado, adaptado a las características y necesidades de apoyo de cada usuario. Para ello, se realizaron entrevistas individualizadas y se recogió información acerca de las actividades en las que les gustaría participar a través de cuestionarios. A partir de esta información y mediante de la ayuda de sociogramas que permitieron analizar las relaciones entre los participantes de distintos grupos, las personas con DI se convierten en las protagonistas a la hora de involucrarse en distintas actividades de ocio propuestas.

Más información sobre la buena práctica puede encontrarse en: FEAPS (2006). Compartiendo Modelo. Buenas Prácticas de Calidad FEAPS (III). Madrid: FEAPS (páginas 95-105).

A toda vela (Almería)

A toda Vela es una organización sin ánimo de lucro que destaca por apuesta por la inclusión en distintos ámbitos relacionados con el desarrollo del ocio: cultural, social o recreativo, deportivo y turístico; otorgando especial importancia al desarrollo de las relaciones interpersonales (aspecto social). El rol de los voluntarios es fundamental en el aspecto recreativo para favorecer y promover el uso de instalaciones comunitarias siempre y cuando así lo deseen las personas con DI. Metodologías como la Planificación Centrada en la Persona se ponen en marcha para fomentar el desarrollo de amigos y amigas.

Más información sobre las actividades llevadas a cabo por esta asociación puede consultarse en su página web: <http://www.atodavela.org/> (septiembre 2014).

Otros documentos y páginas de interés

– **Instituto de Estudios de Ocio (Universidad de Deusto):** http://www.ocio.deusto.es/servlet/Satellite/Page/1118058571810/_cast/%231118058571810/UniversidadDeusto/Page/facultadesTPL (septiembre 2014).

Este Instituto Universitario cuenta con una Cátedra en Ocio y Discapacidad, que además de realizar acciones de investigación y consultoría, destaca por la elaboración de publicaciones como el ‘Manifiesto por un Ocio Inclusivo’ o Protocolos de evaluación como el ‘Protocolo de Evaluación de Inclusión en Equipamientos de Ocio’. Su página Web ofrece un listado con sus publicaciones y proyectos más relevantes y los modos de acceso a los mismos.

– FEAPS Madrid (2013). Guía de Servicios de Ocio. Madrid: FEAPS Madrid. Guía de servicios de ocio - FEAPS Madrid.

– Guirao, I. y Vega, B. (2012). Servicio de Ocio Inclusivo. Madrid: FEAPS. Servicio de Ocio inclusivo.

– Foundation for People with Learning Disabilities. Connecting People: the steps to making it happen: Connecting people.

Referencias

Aguado, A. L. y Alcedo, M. (2004). Necesidades percibidas en el proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 35(1), 5-19.

Badía, M. (2006). El ocio para las personas con discapacidad intelectual: Hacia un ocio comunitario. En M.A. Verdugo (Dir.): *Rompiendo Inercias. Claves para Avanzar* (pp.123-138). Salamanca: Amarú.

Bigby, C. (2004). *Ageing with a Lifelong Disability: A Guide to Practice, Program and Policy Issues for Human Services Professionals*. Londres: Jessica Kingsley Publishers.

Bigby, C. (2008). Known well by no-one: Trends in the informal social networks of middle-aged and older people with intellectual disability five years after moving to the community. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 33(2), 148-157.

Bigby, C. y Balandin, S. (2005). Another minority group: Use of aged care day programs and community leisure services by older people with lifelong disability. *Australasian Journal on Ageing*, 24(1), 14-18.

Dattilo, J. (2013). Inclusive leisure and individuals with intellectual disability. *Inclusion*, 1(1), 76-88.

Devine, M. A. (2004). “Being a ‘doer’ instead of a ‘Viewer’”: The role of inclusive leisure contexts in determining social acceptance for people with disabilities. *Journal of Leisure Research*, 36(2), 137-159.

Emerson, E., y McVilly, K. (2004). Friendship activities of adults with intellectual disabilities in supported accommodation in Northern England. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 17(3), 191-197.

FEAPS (2001). *Estudio de realidad de servicios de ocio y propuestas de futuro*. Madrid: FEAPS
Forrester-Jones, R., Carpenter, J., Coolen-Schrijner, P., Cambridge, P., Tate, A., Beecham, J., ... Wooff, D. (2006). The social networks of people with intellectual disability living in the community 12 years after resettlement from long-stay hospitals. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 19(4), 285-295.

- García, M.A. y Hombrados, M.I. (2002). Intervención psicosocial con personas mayores. Los detalles de ocio como recurso para incrementar su apoyo social y control percibidos. *Intervención Psicosocial*, 11(1), 43-58.
- Guirao, I. y Vega, B. (2012). *Servicio de Ocio Inclusivo*. Madrid: FEAPS. Servicio de ocio inclusivo.
- Havercamp, S. M., Scandlin, D. y Roth, M. (2004). Health disparities among adults with developmental disabilities, adults with other disabilities, and adults not reporting disability in North Carolina. *Public Health Reports*, 119(4), 418.
- Hawkins, B. (1993). Leisure participation and life satisfaction of older adults with mental retardation and Down syndrome. In E. Sutton, A. Factor, B. Hawkins, T. Heller and G. Seltzer (Eds.) *Older Adults with Developmental Disabilities: Optimising Choice and Change* (pp. 141-155). Baltimore: Brookes.
- Heslop, P., Blair, P. S., Fleming, P., Hoghton, M., Marriott, A. y Russ, L. (2013). The Confidential Inquiry into premature deaths of people with intellectual disabilities in the UK: a population-based study. *The Lancet*, 383, 889-895.
- Hogg, J. (1993). Leisure and intellectual disability: The perspective of ageing. *Journal of Practical Approaches to Developmental Handicap*, 18, 13-16.
- Howe, J., Horner, R. H. y Newton, J. S. (1998). Comparison of supported living and traditional residential services in the state of Oregon. *Mental Retardation*, 36(1), 1-11.
- Judge, J., Walley, R., Anderson, B. y Young, R. (2010). Activity, aging, and retirement: The views of a group of Scottish people with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7(4), 295-301.
- Luckasson, R., Coulter, D. A., Polloway, E. A., Reiss, S., Schalock, R.L., Snell, M.E., Spitalnik, D.M. y Stak, J.A. (1997). *Retraso Mental: Definición, clasificación y sistemas de apoyo* (9ª Ed.). Madrid: Alianza.
- Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntix, W.H.E., Coulter, D.L., Craig, E.M., Reeve, A., ..., Tassé, M.J. (2004). *Retraso Mental: Definición, clasificación y sistemas de apoyo* (10ª Ed.). Madrid: Alianza.
- Madariaga, A. (2011). Los Servicios de Ocio de las Asociaciones de Discapacidad: Un Estudio Descriptivo que Incorpora el Recorrido hacia la Inclusión en Ocio. *Cuadernos de Estudios de Ocio, Serie investigación*, 13.
- Mahon, M. J. y Goatcher, S. (1999). Later-life planning for older adults with mental retardation: A field experiment. *Mental retardation*, 37(5), 371-382.
- Mansell, J. y Beadle-Brown, J. (2004). Person-centred planning or person-centred action? Policy and practice in intellectual disability services. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 17(1), 1-9.
- Nolan, M., Davies, N. y Grant, G. (2001). *Working with older people and their families*. McGraw-Hill International.
- Novell, R., Nadal, M., Smilges, A., Pascual, J. y Pujol, J. (2008). *Informe Séneca. Envejecimiento y discapacidad intelectual en Cataluña*. Barcelona: FEAPS.
- Parsons, M. B., Harper, V. N., Jensen, J. M. y Reid, D. H. (1997). Assisting older adults with severe disabilities in expressing leisure preferences: A protocol for determining choice-making skills. *Research in developmental disabilities*, 18(2), 113-126.
- Ramos, F. (2002). Envejecimiento con retraso mental, sociodemografía, desafíos, propuestas. En R. Pérez Gil (Ed.) *Hacia una cálida vejez. Calidad de vida para la persona mayor con retraso mental* (pp. 17-77). Madrid: FEAPS.
- Robertson, J., Emerson, E., Gregory, N., Hatton, C., Kessissoglou, S., Hallam, A. y Linehan, C. (2001). Social networks of people with mental retardation in residential settings. *Mental Retardation*, 39(3), 201-214.

- Rodríguez-Aguilella, A., Verdugo, M.A y Sánchez, M. (2008). Calidad de vida familiar y apoyos para los progenitores de personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento. *Siglo Cero*, 39(3), 19-34.
- Rogers, N. Hawkins, B. y Eklund, S. (1998). The nature of leisure in the lives of older adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 42(2) 122-130.
- Schalock, R. L., Gardner, J. F. y Bradley, V. J. (2007). *Quality of life for people with intellectual and other developmental disabilities: Applications across individuals, organizations, communities, and systems*. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Schalock, R. L. y Verdugo M. A. (2002). *Handbook on quality of life for human service practitioners*. American Association on Mental Retardation.
- Thompson, D. (2002). "Well, We've All Got to Get Old Haven't We?" Reflections of older people with intellectual Disabilities on aging and change. *Journal of Gerontological Social Work*, 37(3-4), 7-23.
- Wall, M. E., y Dattilo, J. (1995). Creating option-rich learning environments facilitating self-determination. *The Journal of Special Education*, 29(3), 276-294.

Desarrollo Personal

Introducción

Schalock y Verdugo (2002) describen el desarrollo personal (DP) como una de las dimensiones que integran el constructo calidad de vida y que puede ser medida a partir de indicadores como: **educación** (i.e., tener posibilidades de recibir una educación adecuada, de acceder a títulos educativos, de aprender cosas interesantes y útiles); **competencia personal** (i.e., disponer de conocimientos y habilidades sobre distintas cosas que permitan un manejo autónomo en la vida diaria, trabajo, ocio y relaciones sociales); **y desempeño** (i.e., éxito en las diferentes actividades realizadas). Algunos de los apoyos individualizados propuestos por estos autores de cara a promover el desarrollo personal y mejorar, consecuentemente, la calidad de vida de las personas con DI son: el entrenamiento en **habilidades funcionales** y el uso de **tecnología** de apoyo u otros **sistemas de comunicación** alternativos que permitan a la persona con DI aprender y desenvolverse de manera competente en su entorno (Schalock y Verdugo, 2007).

La investigación ha puesto de manifiesto en reiteradas ocasiones que disponer de **oportunidades para participar, aprender e involucrarse en una variedad de actividades diarias** de acuerdo a los intereses y deseos personales, contribuye a la mejora de la calidad de vida de las personas con DI (Felce, Jones, Lowe y Perry, 2003; Petry, Maes y Vlaskamp, 2005; Stodden y Whelley, 2004). Recursos ofertados por el movimiento asociativo durante el proceso de envejecimiento de las personas con DI como son los centros de día, pueden llegar a convertirse en una oportunidad única para promover el desarrollo personal a través de diversas facetas: establecer amistades; dar rienda suelta a los intereses e inquietudes personales; favorecer la adquisición de nuevas habilidades; y fomentar el sentimiento de continuidad a la vez que, dependiendo del tipo de actividad, pueden fomentar un sentido de contribución con la comunidad (e.g., voluntariado) (Thompson, 2002). Las oportunidades ofrecidas por los centros de día pueden dar respuesta al deseo de las personas con DI que envejecen de **seguir formando parte activa en su comunidad, evitando que se genere un sentimiento de ‘desconexión’** con las actividades realizadas en etapas anteriores (Bigby, 1997; Judge, Walley, Anderson y Young, 2010) y favoreciendo las oportunidades de aprendizaje que este colectivo desea experimentar (Boulton-Lewis, Buys y Tedman-Jones, 2008).

Además, el hecho de que las personas con DI que envejecen participen en actividades diarias favorece el **respiro de sus cuidadores principales**. Entre otros recursos, los centros de día han intentado dar respuesta a las necesidades del colectivo de personas adultas con DI y constituyen un recurso altamente valorado **tanto por las propias personas con DI como por sus familiares** (Campbell, 2012; Judge et al., 2010).

McConkey (2004) identificó las principales funciones que cumplen los centros de día basándose en la información proporcionada por proveedores de servicios y las propias personas con DI usuarias de los mismos. Entre las consideradas como más apropiadas para este tipo de servicio destacaron las siguientes: proporcionar oportunidades para el disfrute del tiempo libre; promover el bienestar físico y emocional de las personas con DI; ofrecer un espacio en el que forjar nuevas amistades y promover las relaciones sociales de las personas con DI; fomentar los lazos con la comunidad así como el uso de recursos comunitarios; y ofrecer la oportunidad de realizar actividades en un entorno distinto al propio hogar o lugar de residencia habitual, entre otras. Sin embargo, en el estudio de McConkey, **pocos consideraron que los centros de día ofrecieran o cumplieran con la función de promover oportunidades de aprendizaje y educación a las personas con DI**, entre las que se pudieran encontrar, a modo de ejemplo, oportunidades de voluntariado o de formación continua no reglada. Disponer de oportunidades de aprendizaje desempeña un papel crucial en la **promoción de un proceso de envejecimiento activo** (Ardelt, 2000). No obstante, las oportunidades para el desarrollo personal, en términos de educación, se limitan en ocasiones a **cursos esporádicos ofrecidos por recursos específicos** (McConkey, 2004), **sin explorar oportunidades de aprendizaje permanente ya disponibles en la comunidad** (como podría ser, por ejemplo, en nuestro contexto, iniciativas como la Universidad de la Experiencia u otros programas dirigidos al colectivo de mayores en general). Esta carencia se ha puesto de manifiesto en otros estudios (e.g., Campbell [2012]) y las propias personas con DI señalan que **su deseo de permanecer activas durante el proceso de envejecimiento no ha de limitarse a las actividades ofrecidas por los centros de día** (Judge et al., 2010), manifestando abiertamente que estos recursos pueden no ofrecer actividades adecuadas para su edad (Berjano y García, 2010).

El desarrollo personal constituye una de las dimensiones en las que tanto el colectivo de personas con DI, como el colectivo de personas mayores sin DI obtienen **peores resultados en medidas estandarizadas de calidad de vida**, por lo que debiera constituir una **prioridad** a la hora de poner en marcha intervenciones enfocadas a mejorar la calidad de vida de este colectivo (Gómez, Verdugo, Arias, Navas y Schalock, 2013).

Sin embargo, algunos estudios han señalado que muchas personas con DI de las que acuden a centros de día, tan solo pasan la mitad del tiempo implicados de manera activa en alguna actividad, tiempo que se reduce en el caso de aquellos con mayores necesidades de apoyo (Leyin y Kauder, 2009; Pettifer y Mansell, 1993; Vlaskamp et al., 2007). La **escasez de servicios y oportunidades** que fomenten, como señalan Aguado, Alcedo y Fontanil (2005) las “tres d” (i.e., descanso, diversión y desarrollo personal) ha sido señalada por los profesionales que prestan servicios a este segmento de la población con DI (Aguado et al., 2005).

Necesidad de avanzar hacia nuevos servicios de día

Aunque la investigación en este sentido es limitada, la evidencia disponible sugiere que los centros de día tienden a perpetuar un modelo segregador en lo que a provisión de servicios se refiere, sin ofrecer tantas oportunidades como cabría esperar para establecer y crear lazos con la comunidad (McConnell, 2004), siendo necesario estrechar la colaboración entre los recursos pertenecientes a la red de servicios sociales y sanitarios y el resto de recursos comunitarios de los que podría beneficiarse el colectivo de personas con DI que envejece. Se produce además un nivel insuficiente de garantía de derechos en lo que respecta a la movilidad de las personas con DI que envejecen entre distintos recursos específicos (e.g.

servicio residencial y centro de día), sin que exista flexibilidad a la hora de acceder a los mismos (Elorriaga, Bayarri, Fillat y Alamany, 2011). Por otra parte, algunos autores sugieren que las entidades del sector de la discapacidad y la Administración debieran unir esfuerzos y trabajar de manera conjunta para el desarrollo de otros modelos de servicio más allá del centro de día tradicional que garanticen la atención a este colectivo (Berzosa, 2013), y no se basen tanto en **criterios cronológicos de acceso** si no en una **valoración funcional del estado de la persona con DI así como en sus intereses y preferencias, ofreciéndoles oportunidades reales de elección** sobre actividades a desarrollar durante el día. La necesidad de **‘renovar’ el concepto actual de centro de día** también ha sido señalada por las personas con DI y sus familias (Campbell, 2012) y ocupa un lugar central en las políticas sociales de países como Reino Unido tal y como queda reflejado en el documento ‘Valuing people now. A new strategy for learning disability for the 21st century’ (Department of Health, 2009), documento en el que se aboga por la inclusión a la hora de ofrecer actividades diarias que fomenten a su vez la participación de las personas con DI en su comunidad como un modo de contribuir al **capital social** de la misma.

En nuestro contexto, profesionales del ámbito de la discapacidad y de la tercera edad han trabajado hasta el momento **de forma paralela** a la hora de proporcionar servicios a dos sectores de la población que simultáneamente hacen frente a un proceso de envejecimiento. Este hecho llama en parte la atención si tenemos en cuenta que, a pesar de las diferencias en cuanto a formas de trabajo se refiere entre sectores, ambos han realizado cambios sustanciales en la provisión de servicios en los últimos años orientados hacia la consecución de un mismo objetivo: la mejora de la calidad de vida de sus usuarios, materializada en parte a través de un movimiento de desinstitucionalización que aboga por una mayor inclusión en la comunidad, intentando que bien la persona mayor, bien la persona con DI, **permanezcan en su entorno tanto como sea posible**. No obstante, son **pocas las experiencias de integración documentadas** en las que personas con DI que envejecen acuden a centros de día orientados a la población mayor en general y en las que se realice una evaluación de los resultados experimentados tras la experiencia de integración (véase a modo de ejemplo la experiencia llevada a cabo por Fernández, Iglesias, Elizalde, Martínez y Rodríguez [2005]).

La postura adoptada a este respecto por la Confederación Española de Organizaciones en Favor de las Personas con Discapacidad Intelectual (FEAPS) sostiene que ‘los modelos de intervención que nos han llegado desde la geriatría o gerontología, o los que ofrecen las Administraciones Públicas **no son válidos a la hora de afrontar el envejecimiento de la persona con discapacidad intelectual**; encontramos, por tanto, que los modelos de intervención existentes son **escasos y no son fácilmente trasladables** a los centros y servicios que hoy conforman la realidad del movimiento asociativo FEAPS’ (Pereyra, 2007, p. 22). Como señalábamos en el apartado de ‘Bienestar Material’ en relación con formas alternativas de residencia durante la edad adulta y el proceso de envejecimiento, la integración de las personas con DI en los recursos destinados a la población mayor general, puede presentar ventajas e inconvenientes que pudieran ser extrapolables al caso específico de los centros de día. Como **puntos débiles** de este modelo se han subrayado: la dificultad de adaptación a las necesidades de las personas con DI, menos oportunidades para participar en actividades de ocio significativas acordes a la edad, ambientes menos estimulantes, la falta de preparación del personal y las dificultades de relación entre los usuarios (Berjano y García, 2010; Millán-Calenti, 2002; Novell, Nadal, Smilges, Pascual y Pujol, 2008). Otros autores como Fernández et al., (2005) señalan que la falta de experiencias comunes con el resto de la población que envejece dificulta la integración de las personas con DI en centros de personas mayores. Los modelos específicos por su parte, cuentan con profesionales que

puede que estén mejor formados en el proceso de envejecimiento de las personas con DI, pero corren el riesgo de convertirse en entornos segregados y costosos (Novell et al., 2008; Pereyra, 2007; Spreat, Conroy y Fullerton, 2005).

FEAPS defiende que 'el modelo más eficaz es el que **adecua los apoyos y servicios a la realidad de las personas, en el mismo lugar donde están y sin crear servicios segregados** especializados alejados del contexto donde el sujeto ha crecido y ha vivido durante muchos años' (Pereyra, 2007 p.22).

No obstante, si bien la investigación ha sido prolífica en lo que a evaluación de distintos modelos de vivienda o residencia se refiere (entornos inclusivos vs. entornos más segregados; cohabitación vs. servicios específicos) o de empleo con distintos niveles de protección (e.g., centros ocupacionales, centros de empleo vs. empleo con apoyo o empleo ordinario), **son pocos los artículos o documentos que podemos encontrar a día de hoy con respecto a la evaluación de distintos modelos de centro de día** en los que se estudien formas alternativas en cuanto a presentación de servicios y que evalúen, a su vez, si las actividades ofertadas resultan significativas para las personas con DI (Vlaskamp, Hiemstra, Wiersma y Bonne, 2007). Pocas son las prácticas innovadoras basadas en la evidencia que podemos encontrar, quizá debido a que las buenas prácticas que están llevándose a cabo en la mayor parte de los países desarrollados se mueven hacia el envejecimiento en el propio hogar incrementando la participación de la persona con DI en actividades comunitarias dirigidas a la población general. En este sentido, podríamos destacar prácticas como algunas de las ya señaladas en el apartado 'Inclusión Social' como por ejemplo, '**Community Membership – 2000**' o '**Ability Options - Lifestyle Enhancement Program**'. Dado que estas prácticas intentan promover la participación de las personas adultas con DI en actividades diarias desarrolladas en el entorno natural de acuerdo a los deseos y preferencias de la persona con DI, volveremos a incluir un breve resumen de las mismas en el apartado de buenas prácticas en desarrollo personal.

Por otro lado, si bien es cierto que la tendencia en lo que a centros de día se refiere se orienta hacia la inclusión y mayor uso de recursos comunitarios en lugar de crear centros específicos, necesitamos contar **con profesionales con formación específica en el ámbito de la discapacidad intelectual y el envejecimiento** que sean capaces de abordar situaciones concretas como, entre otras, la **transición a la jubilación** de este colectivo; situaciones a las que a día de hoy **no dan respuesta los servicios generales** y a la que están empezando a hacer frente los servicios específicos (Burke, McCallion, McGlinchey, Swinburne y McCarron, 2012; Judge et al., 2010). En secciones anteriores hemos destacado iniciativas como '**Transition to Retirement**' (Wilson, Stancliffe, Bigby, Balandin y Craig, 2010) o los protocolos de actuación desarrollados por **Lantegi Batuak** (Elorriaga, Restrepo, Bayarri y Fillat, 2012) que constituyen prácticas prometedoras para favorecer el desarrollo personal durante el proceso de envejecimiento y que, dada la relevancia de las mismas, volveremos a exponer con mayor detalle en el apartado de buenas prácticas.

Una nueva situación como el envejecimiento de la población con DI, requiere de **servicios alternativos que estén preparados para dar respuesta a las nuevas situaciones** que se generarán durante el proceso de envejecimiento **de manera individualizada dadas las diferencias en intensidad de apoyo** que pueden requerir las personas con DI que envejecen (McConkey, Truesdale-Kennedy, McCarron y McCallion, 2012).

En nuestro contexto, el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) apuesta por fomentar la creación de centros de día y residencias para mayores con discapacidad, no masificadas, con formas de convivencia flexible, incorporando las medidas necesarias para asegurar la aplicación de los principios de accesibilidad universal

y diseño para todas las personas (CERMI, 2012). Sin embargo, en el caso de las personas con DI, no podemos perder de vista la heterogeneidad que caracteriza a este colectivo. Variables como la **intensidad de los apoyos necesarios**, la **historia previa de institucionalización**, la disponibilidad o ausencia de **apoyos naturales**, han de ser tenidas en cuenta durante un proceso de prestación de apoyos en el que, sin olvidar los principios de la Planificación Centrada en la Persona, se dé respuesta a las demandas de la persona con DI de acuerdo a sus deseos y preferencias. Además, y **dada la carencia de investigación y prácticas basadas en la evidencia** con respecto a aquellos servicios de día que pudieran contribuir de un modo más significativo a la mejora de resultados personales, **no podemos afirmar que exista un modelo de prestación de servicios de día que garantice el logro de los mejores resultados para las personas con DI** y sus familias.

Sí existe cierto consenso general con respecto a las **actividades que debieran adquirir especial relevancia** durante el proceso de envejecimiento de las personas con DI. En este sentido, las nuevas propuestas en lo que a centros de día se refiere, debieran prestar especial atención, no tanto al desarrollo de nuevas habilidades, sino a la **adquisición y mantenimiento de aquellas ya adquiridas** a través de oportunidades de **educación y formación**, oportunidades de voluntariado que favorezcan un **sentido de continuidad con etapas anteriores** para evitar las consecuencias negativas derivadas del cese de la actividad tras la jubilación, el mantenimiento de un estilo de vida lo más **independiente** posible, así como oportunidades de **participación en la comunidad** (Campbell, 2012), pues estos son algunos de los aspectos más valorados por las propias personas con DI (Judge et al., 2010). Se aboga asimismo por la necesidad de planificar con antelación cómo las personas con DI van a ocupar el tiempo disponible durante el día que será mayor durante la vejez, **planificación que debiera comenzar en torno a los 40 años** (Novell et al., 2008; Temkin, 2009).

La respuesta que ha de ofrecerse por tanto desde la Administración y servicios orientados a personas con DI en proceso de envejecimiento no consiste en ofertar un mayor número de horas o actividades, sino en cerciorarse de que tales actividades responden a un deseo expresado por parte de la persona. En otros países, si bien se han adoptado políticas para incrementar las horas ofrecidas por los centros de día, se ha puesto de manifiesto que el grado en el que las actividades ofrecidas responden a los intereses de las personas con DI es desconocido (Vlaskamp et al., 2007). En nuestro contexto, como señala Verdugo (2002), las características estructurales y organizativas de estos servicios pueden a menudo generar un impacto negativo en la calidad de la vida de las personas mayores con DI dado la escasa relación con recursos comunitarios y la ausencia de toma de decisiones por parte de los usuarios.

A continuación señalamos algunas de las Buenas Prácticas que consideremos pueden ayudar a renovar la provisión de servicios de día a personas con DI en proceso de envejecimiento.

Buenas Prácticas en Desarrollo Personal

Actividades y Centros de día

Thurrock Lifestyle Solutions (Essex. Reino Unido)

nwoodbridge@thurrock.gov.uk

<http://www.choiceandcontrol.co.uk/3resources.html> (septiembre 2014).

<http://www.batias.com/our-partners/> (septiembre 2014).

Esta organización ha modernizado sus servicios de día abandonando el concepto de centro y creando pequeños recursos en la comunidad. Tomando como base el modelo social de la discapacidad, se otorga un gran peso al papel que desempeñan los apoyos en el día a día de las personas con DI. Tras cerrar sus centros, se crearon pequeños foros en los que las personas con DI pueden acceder a la información acerca de las oportunidades y actividades que se encuentran disponibles en la comunidad. Los cuidadores tradicionales han experimentado un cambio en su figura laboral, dejando de ser 'cuidadores' y pasando a convertirse en facilitadores para el desarrollo de tales actividades en la comunidad o incluso en asistentes personales en el caso de aquellos con mayores necesidades de apoyo. El servicio atiende a unas 19 personas y se plantea realizar una colaboración con otros recursos comunitarios para ampliar la red de servicios ofertados. Un grupo local de autogestores evalúa el grado de inclusión de aquellas personas con limitaciones más significativas y recibe una remuneración por esta evaluación. El objetivo final es que las personas con DI tengan cada vez un mayor control sobre los servicios a los que acuden y las actividades que realizan de modo que algún día puedan convertirse en sus propios gestores e incluso dirigir un servicio orientado a ofertar actividades de día en el marco de recursos o servicios comunitarios ya existentes.

Ontario Partnership on Aging and Developmental Disabilities (Ontario, Canadá)

<http://www.opadd.on.ca/> (septiembre 2014).

Este servicio consiste en un acuerdo informal llevado a cabo entre el sector de la discapacidad y la tercera edad, investigadores, comités regionales y locales así como otras asociaciones comunitarias. Este grupo, tiene por objetivo mejorar la calidad de vida de las personas mayores, con o sin discapacidad, que envejecen, a través de la planificación de las distintas transiciones que acontecen durante el proceso de envejecimiento. Constituye un gran ejemplo de colaboración entre proveedores de servicios a diversos colectivos.

Las intervenciones que realizan se centran en: Salud (a través del desarrollo de buenas prácticas y líneas de actuación a la hora de proveer servicios sanitarios a personas mayores con DI); Educación (seminarios de educación en los que profesionales de ambos sectores comparten experiencias y conocimientos) y desarrollo de políticas de transición.

Toda la información sobre cada uno de estos proyectos y otras ideas sobre colaboración entre sectores (discapacidad y envejecimiento) puede consultarse en su página web.

Fundación Goyeneche (San Sebastián, Guipúzcoa)

<http://www.fundaciongoyenechesansebastian.org/?op=3> (septiembre 2014).

La Fundación Goyeneche cuenta con once centros de actividades de día conocidos como GARAGUNES ubicados en diferentes localidades de Guipúzcoa. Sus usuarios son personas con DI de diversas edades y necesidades de apoyo (incluyendo a aquellas en proceso de envejecimiento), residentes en Guipúzcoa y que han finalizado su etapa laboral o podrían iniciarla en un futuro.

El objetivo de los GARAGUNES es acercar a las personas con DI a su comunidad a través de la elaboración y puesta en marcha de un Plan Esencial del Estilo de Vida, revisado periódicamente junto con la persona con DI y su círculo de apoyos. La filosofía de estos servicios aboga claramente por la inclusión, defendiendo que la ciudadanía real de las

personas con DI solo puede alcanzarse a través de su participación real en la comunidad, potenciando sus capacidades y haciendo que contribuyan con su entorno como lo harían aquellas personas sin DI.

Para ello, se llevan a cabo distintas actividades y proyectos como: apoyo y formación a estudiantes de la Universidad; venta de productos de comercio justo; participación en cursos de formación de la comunidad; participación en todo tipo de recursos comunitarios; colaboración con otras organizaciones, entidades y comercios de la zona; participación en escuelas de la experiencia; o colaboración en programas de radio locales.

Más información sobre la aplicación de los principios de Planificación Centrada en la Persona a las actividades de día llevadas a cabo por estos centros puede solicitarse a través del SIIS: <http://www.siiis.net/es/documentacion-detalle.php?id=2524> (septiembre 2014).

Fundació Projecte AURA (Barcelona)

<http://aurafundacio.org/Programas> (septiembre 2014).

La Fundació Projecte AURA cuenta con un programa de Neuropsicología con dos actividades principales dirigidas a favorecer el envejecimiento activo de las personas con DI. La segunda de ellas, denominada 'Aura Vital' proporciona apoyo a aquellas personas que, por diversos motivos se encuentran fuera del entorno laboral, con el objetivo de promover un proceso de envejecimiento activo a través de actividades a nivel cognitivo, cultural y artístico.

Unidad de envejecimiento prematuro (Tasubinsa. Centro Ibaiondo de Pamplona. Navarra)

<http://www.tasubinsa.com/pagEstatica.aspx?id=15> (septiembre 2014).

Tasubinsa ha creado una unidad de envejecimiento prematuro en la que se desarrollan programas individualizados que pretenden ralentizar la aparición de signos de deterioro, fomentar el crecimiento individual, favorecer la permanencia en el entorno habitual, así como mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual (con edades comprendidas entre los 45 y 65 años) que presentan envejecimiento prematuro.

En el centro, las acciones se articulan en torno a ocho áreas: autonomía social, autonomía funcional, comunicación y relaciones interpersonales, estimulación cognitiva, estimulación motora, salud, ocio y tiempo libre y programa ocupacional. El programa ocupacional persigue mantener el rol de trabajador activo de la persona con DI que envejece al mismo tiempo que se sigue trabajando en el mantenimiento de sus habilidades manipulativas.

Community Membership – 2000 (Indiana University. Estados Unidos)

Este programa, basándose en los principios de Planificación Centrada en la Persona, intenta construir un perfil de las capacidades, intereses, aspiraciones y preferencias de cada uno de sus usuarios. Los 'constructores de comunidad', son personas que trabajan de forma remunerada, intentando conocer a la persona mayor con DI, para posteriormente explorar aquellos lugares y actividades comunitarias en los que podrá contribuir y ocupar un rol social para él significativo, introducirle en las mismas y favorecer el desarrollo de relaciones con el resto de las personas participantes. Se trabaja asimismo de manera conjunta con las familias de la persona con DI en proceso de envejecimiento con el objetivo de obtener más información sobre gustos y preferencias del individuo. Se crea un 'Inventario de Capacidades' en el que se recoge toda la información sobre los puntos fuertes de la persona que permitirán su inclusión en actividades comunitarias: gustos, deseos, tipos de ambientes en los que mejor

se desenvuelve, etc. Esta información se completa con un mapa de relaciones que permita identificar aquellas personas significativas para la persona con DI que pudieran ayudarle (en caso de que sea necesario) a seguir participando en las actividades identificadas por los 'constructores de comunidad' (personal remunerado).

Más información sobre esta buena práctica puede encontrarse en Kultgen, Harlan-Simmons y Todd (2000) y Harlan-Simmons, Holtz, Todd y Mooney (2001).

Person centred thinking, day services and beyond (Max Neill, Helen Sanderson, Helen Smith, Gill Bailey, Nicola Carter, Angela Hughes y Vicky Jones)

El documento puede consultarse pinchando aquí: [Person centred thinking, day services and beyond](#).

Este documento proporciona información y herramientas de utilidad para la aplicación de la Planificación Centrada en la Persona (PCP) en el contexto de un centro de día. Enmarcado en la iniciativa política del gobierno de Reino Unido conocida como 'Valuing People Now' (2009), este documento responde a la necesidad de modernizar los centros de día del país británico, orientándolos a la comunidad bajo los principios de la PCP.

El documento, expone cómo desarrollar y utilizar planes personales con toda la información sobre la persona recogida en tan solo una hoja para que puedan convertirse en algo sencillo de utilizar en el día a día de las personas con DI. El plan personal es concebido como una herramienta de trabajo útil en la resolución de conflictos o problemas que puedan surgir con respecto a los servicios o apoyos ofrecidos a la persona con discapacidad.

Constituye un claro ejemplo de cómo mejorar un servicio de día teniendo en cuenta los deseos de la persona (las actividades se revisan cada 3 semanas junto con la persona con DI y su círculo de apoyos y se modifican si es necesario, priorizando el uso de recursos comunitarios). Se fomentan lazos con los recursos comunitarios en lugar de adaptar o crear nuevas actividades como parte de los planes individuales.

Un ejemplo de plan individualizado de apoyos para un servicio de día puede encontrarse aquí: [One page profile to person centred plan or support plan](#).

En respuesta a la estrategia del gobierno británico mencionada (Valuing People [2001] y Valuing People Now [2009]) se han desarrollado otros documentos cuya consulta puede resultar de interés:

'Into the Mainstream' A Day Opportunities Strategy for People with a Learning Disability: identifica algunos factores y puntos clave necesarios para el desarrollo de planes personales y presupuestos personales que permitan a la persona con DI elegir el servicio al que acudir, bien integrado en la red del sector de discapacidad, bien en el sector de la tercer edad, o bien en opciones alternativas que pudieran ser de su interés.

El documento puede consultarse pinchando aquí: [Into the mainstream](#).

Having a good day? A study of community-based day activities for people with learning disabilities (Social Care Institute for Excellence, 2007): estudio que identifica las actividades en las que las personas con DI suelen participar, las barreras para ofrecer servicios de día centrados en la persona, y aspectos necesarios para la modernización y mejora de estos servicios.

El documento puede consultarse pinchando aquí: [Having a good day - A study of community-based day activities](#).

Bermejo, L. (2009). Guía de buenas prácticas en centros de día de personas mayores en situación de dependencia. Consejería de Bienestar Social y Vivienda

del Principado de Asturias. Guía de buenas prácticas en centros de día de personas mayores en situación de dependencia.

Esta guía identifica distintas dimensiones para la mejora de la atención en los centros de día y establece los principios para el desarrollo de buenas prácticas, prestando especial atención a aspectos como: ética y derechos; bienestar emocional, participación y convivencia; entorno físico e integración en la comunidad; y prácticas organizativas y profesionales. Ofrece además una revisión del concepto de calidad durante las últimas etapas del ciclo vital y planificación centrada en la persona.

Promoviendo el DP mediante la transición a la jubilación

En el apartado de Bienestar Material incluimos dos buenas prácticas que, dado el contenido que trabajan, consideramos favorecen el desarrollo personal de las personas con DI que envejecen al favorecer su permanencia en actividades significativas tras su jubilación. Estas buenas prácticas son:

Envejecimiento y deterioro de las personas con discapacidad en el ámbito ocupacional y del empleo en Bizkaia (Lantegi Batuak) (Elorriaga et al., 2011, 2012)

El documento puede consultarse pinchando aquí: LANTEGIBATUAK_Estudio-Envejecimiento.

Transition to retirement (University of Sidney. Australia)

Wilson, N. J., Stancliffe, R. J., Bigby, C., Balandin, S., y Craig, D. (2010). The potential for active mentoring to support the transition into retirement for older adults with a lifelong disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 35(3), 211-214.

El documento puede consultarse pinchando aquí: Policy Bulletin 2 - Transition to retirement.

Referencias

- Aguado, A. L., Alcedo, M. A. y Fontanil, Y. (2005). Las necesidades de las personas con discapacidad que envejecen percibidas por los profesionales que les atienden. *Psicothema*, 17(4), 657-662.
- Ardelt, M. (2000). Antecedents and Effects of Wisdom in Old Age A Longitudinal Perspective on Aging Well. *Research on aging*, 22(4), 360-394.
- Badiola, V. et al. (2011): Método de perfiles de adecuación de la tarea a la persona. Recuperado de <http://www.lantegi.com/blog/nueva-edicion-revisada-del-metodo-de-perfiles/>
- Berzosa, G. (dir.) (2013). *Las personas con síndrome de Down y sus familias ante el proceso de envejecimiento*. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad. Las personas con Síndrome de Down y sus familias ante el proceso de envejecimiento.
- Bigby, C. (1997). Later life for adults with intellectual disability: A time of opportunity and vulnerability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 22(2), 97-108.

- Berjano, E. y García, E. (2010). Discapacidad intelectual y envejecimiento: Un problema del siglo XXI. Madrid: FEAPS. Discapacidad intelectual y envejecimiento - Un problema social del siglo XXI.
- Boulton-Lewis, G. M., Buys, L. y Tedman-Jones, J. (2008). Learning among older adults with lifelong intellectual disabilities. *Educational gerontology*, 34(4), 282-291.
- Burke, E., McCallion, P., McGlinchey, E., Swinburne, J. y McCarron, M. (2012). "I'm not ready yet": What people with an intellectual disability say about growing older and retirement. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(7-8), 661.
- Campbell, M. (2012). Changing day services. Do you agree? *Journal of Intellectual Disabilities*, 16(3), 205-215.
- CERMI (2012). El envejecimiento de las personas con discapacidad: Documento de posición del CERMI Estatal. Madrid: Cinca. Recuperado de CERMI Estatal - El envejecimiento de las personas con discapacidad.
- Department of Health (2001). Valuing people. A new strategy for learning disability for the 21st century. Valuing people.
- Department of Health (2009). Valuing People Now: a new three year strategy for people with learning disabilities. Making it happen for everyone. Valuing people now.
- Elorriaga, E., Bayarri, V., Fillat, Y. y Alamany, L. (2011). Investigación sobre el envejecimiento y deterioro de las personas con discapacidad intelectual en el ámbito ocupacional y del empleo en Bizkaia. LANTEGIBATUAK_Estudio-Envejecimiento.
- Elorriaga E., Restrepo, W., Bayarri, V., y Fillat Y. (2012). Envejecimiento y deterioro de las personas con discapacidad intelectual de Lantegi Batuak en el ámbito ocupacional y del empleo en Bizkaia. *Zerbitzuan: Gizarte zerbitzuetarako aldizkaria*, 51, 119-135.
- Felce, D., Jones, E., Lowe, K. y Perry, J. (2003). Rational resourcing and productivity: Relationships among staff input, resident characteristics, and group home quality. *American Journal on Mental Retardation*, 108(3), 161-172.
- Fernández, S. F., García, M. T. I., Sánchez, M. J. E., Rodríguez, T. M., y Rodríguez, P. R. (2005). Evaluación de experiencias integradoras en el proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad. *Aula Abierta*, 86, 29-54.
- Gómez, L. E., Verdugo, M. Á., Arias, B., Navas, P. y Schalock, R. L. (2013). The development and use of Provider Profiles at the organizational and systems level. *Evaluation and program planning*, 40, 17-26.
- Judge, J., Walley, R., Anderson, B. y Young, R. (2010). Activity, aging, and retirement: The views of a group of Scottish people with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7(4), 295-301.
- Leyin, A. y Kauder, N. (2009). Social inclusion: life after 'day services'. *Tizard Learning Disability Review*, 14(2), 13-20.
- McConkey, R. (2004). *Pressures, Possibilities and Proposals: Northern Ireland Review of Day Services for People with Learning Disabilities*. Belfast: EHSSB.
- McConkey, R., Kennedy, M. T., McCarron, M. y McCallion, P. (2012, July). Growing older with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(7-8), 664.
- McConell, H. (2004). *The Review of Mental Health and Learning Disability (NI) Learning Disability Committee*. The review of mental health and learning disability.
- Millán-Calenti, J. C. (2002). *Inclusión sociolaboral y envejecimiento en las personas con discapacidad intelectual*. Inclusión sociolaboral y envejecimiento en las personas con DI.
- Novell, R., Nadal, M., Smilges, A., Pascual, J. y Pujol, J. (2008). *Informe Séneca. Envejecimiento y discapacidad intelectual en Cataluña*. Barcelona: FEAPS. Informe Séneca.

- Pereyra, C. (2007). Propuestas de FEAPS para el envejecimiento saludable de las personas con discapacidad intelectual. *Boletín sobre el Envejecimiento*, 26, 17-36. Envejecimiento de las personas con DI - Enero 2007.
- Pettipher, C. y Mansell, J. (1993). Engagement in meaningful activity in day centres: An exploratory study. *Mental Handicap Research*, 6(3), 263-274.
- Petry, K., Maes, B. y Vlaskamp, C. (2005). Domains of quality of life of people with profound multiple disabilities: The perspective of parents and direct support staff. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18(1), 35-46.
- Schalock, R. L., y Verdugo, M. A. (2002). *Handbook on quality of life for human service practitioners*. Washington DC: American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R. L. y Verdugo Alonso, M. A. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 38(4), 21-36.
- Spreat, S., Conroy, J. y Fullerton, A. (2005). A cost-benefit analysis of community and institutional placements for persons with mental retardation in Oklahoma. *Research in Developmental Disabilities*, 26(1), 17-31.
- Stodden, R. A. y Whelley, T. (2004). Postsecondary education and persons with intellectual disabilities: An introduction. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 39(1), 6-15.
- Temkin, M. (2009). *Aging and developmental disabilities strategic issues for service agencies*. Aging and developmental disabilities strategic issue for service agencies.
- Thompson, D. (2002). "Well, We've All Got to Get Old Haven't We?" Reflections of older people with intellectual Disabilities on aging and change. *Journal of Gerontological Social Work*, 37(3-4), 7-23.
- Wilson, N. J., Stancliffe, R. J., Bigby, C., Balandin, S., y Craig, D. (2010). The potential for active mentoring to support the transition into retirement for older adults with a lifelong disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 35(3), 211-214.
- 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* (pp.79-100). Madrid: FEAPS.

Reflexiones Generales

Bienestar Físico

Las personas con DI, presentan un riesgo mayor de padecer determinadas condiciones de salud durante la etapa adulta, por lo que el conocimiento y **detección temprana de tales características específicas de salud resultará crucial para el desarrollo de futuras buenas prácticas que promuevan un proceso de envejecimiento saludable**. Algunas estrategias para lograr este objetivo y que debieran convertirse en líneas de actuación prioritarias en la promoción de un envejecimiento saludable son: (a) la **formación de los profesionales en el área de envejecimiento y DI**, tanto de aquellos profesionales de **atención directa como de los profesionales socio-sanitarios**; (b) **eliminación de barreras para el acceso a programas de promoción de la salud y actividad física** (alta sedentariedad en este colectivo) y ofrecer a las personas con DI un mayor **acceso a información** adecuada sobre el proceso de envejecimiento que permita favorecer el posterior reconocimiento de los cambios asociados a la edad; (c) mejora del **acceso a servicios de salud general y servicios de prevención en particular que favorezcan estrategias de intervención primaria** (el acceso y coordinación de servicios en nuestro país se percibe como muy precario). Para ello pueden establecerse convenios específicos de salud con las Consejerías de Sanidad de las diferentes comunidades autónomas; (d) seguimientos médicos guiados por los principios de Planificación Centrada en la Persona; (e) promover la inclusión del colectivo de personas con DI que envejecen en las encuestas generales sobre salud como un medio para identificar posibles desigualdades en el acceso a servicios sanitarios.

Bienestar Material

Las propias personas con DI así como sus familiares y profesionales que los atienden destacan la falta de recursos sociales, de alojamiento y económicos como algunas de sus mayores preocupaciones. **Favorecer un sentido de seguridad (económica y de vivienda) así como de continuidad con las actividades realizadas en etapas anteriores, constituyen aspectos fundamentales a tratar en lo que a bienestar material se refiere**. Como áreas prioritarias de actuación en esta dimensión destacan: (a) **favorecer el mantenimiento de un empleo u actividad ocupacional** de la persona en proceso de envejecimiento siempre y cuando este sea su deseo y realizando los ajustes personales y sociales necesarios; (b) **adaptar las políticas de protección social** de tal modo que éstas garanticen los derechos de las personas con DI a recibir una pensión digna; (c) **evitar el impacto psicosocial derivado de una interrupción brusca de**

la actividad laboral planificando cuidadosamente las transiciones y preparando a las personas con DI de cara a su jubilación (creando por ejemplo unidades de transición o desarrollando programas específicos que les acerquen a la realidad de la jubilación de las personas sin DI que envejecen). Cualquier cambio de vivienda ha de ser **igualmente planificado** dadas las consecuencias que una brusca transición pudiera tener para salud de la persona con DI que envejece; (d) favorecer un **proceso de envejecimiento en el propio hogar** (la investigación pone de manifiesto que las personas con DI en proceso de envejecimiento, experimentan mayor satisfacción y resultados personales más valorados cuando viven en su entorno y reciben ayuda por parte de servicios específicos cuando la situación así lo requiere) y cuando no sea posible, explorar las alternativas de cohabitación existentes, priorizando los deseos de la persona con DI.

Bienestar Emocional

Una de las estrategias de actuación prioritarias en lo que a Bienestar Emocional se refiere señalada por la Organización Mundial de la Salud, hace referencia a **mejorar el conocimiento y nuestra sensibilidad hacia aquellos estresores relacionados con el proceso de envejecimiento general que pueden ejercer una influencia negativa** (desde el punto de vista del bienestar emocional) en las personas mayores con DI, así como mejorar la detección y la evaluación de condiciones de salud mental tales como la depresión, la ansiedad o la demencia en aquellos con DI que envejecen.

El porcentaje de personas con un diagnóstico dual (DI y enfermedad mental) oscila entre el 30-35% (National Association of Dual Diagnosis, NADD), siendo la depresión y ansiedad los problemas de salud mental más frecuentes durante la etapa adulta. El estrés ha sido señalado como uno de los factores que en mayor medida contribuye a la presencia de trastornos psicológicos en el colectivo de personas con DI.

Algunas líneas de actuación prioritarias en esta dimensión son: (a) fomentar las **estrategias para hacer frente al estrés derivado de los cambios asociados al proceso de envejecimiento**; (b) formación de profesionales en **diagnóstico dual y gerontología**; (c) atender a todas aquellas **situaciones ambientales** que pudieran ejercer un impacto positivo en las habilidades adaptativas de las personas con DI que envejecen o pudieran dar lugar a la reducción de problemas de conducta o situaciones de estrés que pudieran desencadenar alteraciones a nivel psicológico; (d) desarrollo de estrategias que favorezcan la **comprensión del duelo** y doten a la persona con DI de estrategias para hacer frente al mismo.

Una de las condiciones psiquiátricas más frecuentes en aquellos con Síndrome de Down, es la **enfermedad de Alzheimer**. El diagnóstico en el colectivo de personas con síndrome de Down puede resultar complejo ya que muchos mayores de 50 años pueden no mostrar signos cognitivos o conductuales de demencia pese a que posiblemente ya existan deposiciones de proteínas beta-amiloide. Por ello, otra de las prioridades durante esta etapa del ciclo vital consiste en la **realización de evaluaciones periódicas y líneas de base** que nos permitan diferenciar el funcionamiento cognitivo previo del inicio de un proceso de demencia o deterioro cognitivo. Las **medidas repetidas de aspectos comportamentales** pueden también ser de gran ayuda dado que las alteraciones conductuales suelen constituir el primer síntoma de demencia en las personas con DI. La adaptación reciente de pruebas de evaluación a nuestro contexto como el CAMDEX-DS, puede facilitar el proceso diagnóstico.

Derechos

La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad nos ha ayudado a reconocer el gran vacío que aún existe entre nuestro sistema de valores y un sistema más operacional (cómo estos valores se ponen en práctica en nuestra vida diaria) pues hasta el momento la jurisdicción en vigor se ha venido aplicando con mucho menor rigor a las personas con discapacidad, y especialmente, a aquellas con discapacidad intelectual. Algunos de los Artículos recogidos en la Convención resultan especialmente importantes para el colectivo de personas mayores con discapacidad y tanto la administración como el tercer sector ha de trabajar de manera conjunta para defender que estos derechos se ven garantizados: (a) **Artículo 9**, relativo a la **accesibilidad**; (b) **Artículo 12** referido al igual **reconocimiento como persona ante la ley** (especialmente importante en el caso de aquellas personas con o sin DI con capacidad legal que puedan verse sometidas a un proceso de incapacitación como resultado de una pérdida de facultades asociada al proceso de envejecimiento); (c) **Artículo 19**, relativo al **derecho de las personas a vivir de manera independiente y en su comunidad** (especialmente relevante para aquellas personas con DI en proceso de envejecimiento que, ante la dificultad de seguir viviendo con unos padres que envejecen, han de enfrentarse a un cambio de residencia); (d) **Artículos 25 y 26** referidos al **derecho a la salud, la habilitación y la rehabilitación**, adquieren especial importancia para el colectivo de personas con DI que envejece quienes, a consecuencia del envejecimiento, padecerán otra serie de condiciones secundarias cuya detección y tratamiento han de ser garantizados; (e) **Artículo 28** señala que las personas con discapacidad han de gozar de un **nivel de vida adecuado y de protección social** (las administraciones han de promover durante el proceso de envejecimiento de las personas con DI la posibilidad de compatibilizar servicios y prestaciones, modificar los criterios que rigen en la actualidad para el personal laboral a partir de los 45-50 años o posibilitar una rápida tramitación en la obtención de pensión de discapacidad, entre otros).

Autodeterminación

Si bien contamos con intervenciones prometedoras en lo que a autodeterminación se refiere durante las etapas de niñez, adolescencia y primeros años de la etapa adulta, aún nos queda mucho trabajo por hacer para promover la autodeterminación de aquellos adultos más mayores o que se encuentran en proceso de envejecimiento. En este sentido la investigación sugiere que vivir en casa con la propia familia o en entornos residenciales de pequeño tamaño en los que no siempre hay personal de atención directa favorece la autodeterminación de las personas con DI adultas y que envejecen. No obstante hay otros muchos factores que han de considerarse en esta ecuación, tales como: oportunidades que la familia y personal de apoyo ofrecen para ejercer la autodeterminación, interacciones familiares o relaciones personales que pudieran ejercer cierta influencia en el grado en que la persona con DI se siente libre para desarrollar una conducta autodeterminada, o si se llevan o no a cabo procesos de Planificación Centrada en la Persona (PCP) a los que les sigan prácticas reales centradas en la persona, entre otros. Un proceso de envejecimiento activo implica ejercer el derecho a la autodeterminación en interacción constante con el entorno que nos rodea. Algunas de las estrategias que podemos poner en marcha para promover la autodeterminación durante el proceso de envejecimiento incluyen la **Planificación Centrada en la Persona** (sobre todo en el caso de aquellos con discapacidades más significativas), la **formación del profesional** que trabaja con aquellos con discapacidad que envejecen para que fomenten la

autodeterminación de estos últimos y las **modificaciones e intervenciones en el entorno** que rodea a la persona con DI.

La PCP resultará especialmente importante de cara a tomar aquellas decisiones relacionadas con diversos eventos a los que las personas con DI que envejecen han de hacer frente y que incluyen, entre otros, **salud y bienestar físico, jubilación, tiempo de ocio, decisiones con respecto al entorno de vivienda, aspectos financieros o decisiones relacionadas con el final de la vida**. Son muchas las áreas en las que podemos trabajar la autodeterminación de las personas con DI a lo largo de todo el ciclo vital. No obstante, algunos aspectos adquirirán mayor relevancia durante la vejez como por ejemplo, **el ejercicio de los derechos para prevenir situaciones de abuso, la salud física y mental, el entorno residencial o decisiones relacionadas con el cese de la actividad o jubilación**.

Inclusión Social

Diversos estudios han documentado el **deseo de las personas con DI de participar de manera más activa en su entorno comunitario** para lo cual, muchas de ellas prefieren permanecer en el hogar familiar, cerca de los recursos de su comunidad. La investigación ha puesto de manifiesto de manera consistente a lo largo de los últimos 20 años que **el tipo de vivienda en el que reside la persona con discapacidad intelectual constituye un predictor importante del grado de inclusión social**. Es más, la investigación concluye que **vivir en entornos comunitarios no resulta económicamente más caro que vivir en un recurso tradicional** (e.g., residencia para personas con discapacidad intelectual). En lo que al colectivo de personas mayores con DI se refiere, quienes tienden a envejecer en entornos residenciales más que en el propio hogar, existen diversos factores que pueden dificultar su inclusión en la comunidad, tales como el **envejecimiento de los cuidadores principales** y por tanto, su mayor dificultad para participar activamente en la promoción de la inclusión de la persona mayor con DI en su comunidad, **largas historias de institucionalización** que dificultan el logro de resultados personales en lo que a inclusión se refiere, **ausencia de una formación profesional acorde a los principios de inclusión** o la **falta de promoción de la inclusión de la persona con DI por parte de los profesionales de apoyo**. La revisión de la literatura y de las prácticas actuales pone de manifiesto que durante el proceso de envejecimiento de las personas con DI, no existen **estándares o respuestas coherentes al proceso de desinstitucionalización**. Son pocas las políticas desarrolladas para favorecer que las personas mayores con DI envejeczan en su hogar, en su comunidad, en lugar de ser trasladadas a entornos residenciales específicos que pudieran dificultar la inclusión. Los esfuerzos de inclusión se deben a acciones llevadas a cabo por las **propias organizaciones, sin que exista una política que respalde el proceso de inclusión**. Además, dado que las personas con DI 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.

Relaciones Interpersonales

En lo que a relaciones interpersonales se refiere, las personas mayores con DI se encuentran en una situación de cierta desventaja, **siendo la edad un factor negativamente asociado**

con el tamaño y frecuencia del contacto con la red social, predominando la presencia de familiares en el conjunto de relaciones interpersonales de la población mayor con DI. Algunos estudios concluyen que **tan solo un tercio de las personas adultas con DI cuenta con alguien en su red social que carezca de relación alguna con el sector de la discapacidad** o no sea parte del entorno familiar.

Las características de las redes informales de apoyo de las personas mayores con DI, se ven condicionadas en gran medida por factores como su **lugar de residencia, factor que incluso llega a ejercer una influencia mayor que los factores interpersonales en la red social de este colectivo**: Aquellos que han vivido la mayor parte de su vida en su comunidad (ya sea en el entorno familiar u otro tipo de vivienda), tienen mayor contacto con su red social que aquellos que han permanecido institucionalizados la mayor parte de su vida. Asimismo, el modo en que las actividades diarias ofrecidas por los servicios formales sean estructuradas y ofrecidas, creará oportunidades u obstáculos para el desarrollo de relaciones sociales: la **localización, continuidad, regularidad, tipo y significado** de las actividades se convertirán en factores clave a tener en cuenta por parte de los servicios para favorecer la construcción de nuevas redes sociales durante el proceso de envejecimiento de las personas con DI. Otros factores que influyen en el tamaño y composición de la red social de las personas adultas con DI son: el continuo **cambio de profesionales** en los servicios que proporcionan apoyo a la persona con DI, el **tamaño de la vivienda**, dificultades relacionadas con el **transporte**, largas **historias de institucionalización** o **cambio de servicios** que imposibilita la consolidación de una red social, la presencia de **problemas de conducta**, o las **habilidades adaptativas y de comunicación** de las que dispone la persona con DI.

La posibilidad de contar con oportunidades de ocio y participar en el ambiente comunitario, así como el hecho de favorecer el ejercicio de libre elección en función de las capacidades e intereses individuales, **posibilita llevar una vida satisfactoria y disfrutar de la vejez**. Por ello durante esta etapa, fomentar las relaciones interpersonales, a través de actividades de ocio resultará crucial para hacer frente a otros acontecimientos asociados con el proceso de envejecimiento como la jubilación y el cese de actividad y distanciamiento de la red social vinculada al ámbito laboral que ello conlleva. Sin embargo, todavía queda mucho por hacer para que el ocio llegue a ser reconocido como un **área fundamental para el desarrollo integral de la persona** y disponga de **estructuras de funcionamiento estables** que garanticen la calidad de los servicios ofertados

Fomentar actividades de ocio significativas será crucial para esta población, cada vez mayor en número, que dispondrá de mucho tiempo libre tras su jubilación, precisando apoyos (que variarán en intensidad) para encontrar e involucrarse en actividades personalmente relevantes y satisfactorias. En este sentido, será necesario **tanto promover la participación en programas y servicios genéricos, como crear un mínimo de servicios especializados** de modo que podamos adaptarnos a las necesidades específicas y deseos individuales de este colectivo.

Desarrollo Personal

Recursos ofertados por el movimiento asociativo durante el proceso de envejecimiento de las personas con DI como son los centros de día, pueden llegar a convertirse en una oportunidad única para promover el desarrollo personal a través de diversas facetas: establecer amistades; dar rienda suelta a los intereses e inquietudes personales; favorecer

la adquisición de nuevas habilidades; y fomentar el sentimiento de continuidad a la vez que, dependiendo del tipo de actividad, pueden fomentar un sentido de contribución con la comunidad (e.g., voluntariado). Las oportunidades ofrecidas por los centros de día pueden dar respuesta al deseo de las personas con DI que envejecen de **seguir formando parte activa en su comunidad, evitando que se genere un sentimiento de ‘desconexión’** con las actividades realizadas en etapas anteriores y favoreciendo las oportunidades de aprendizaje que este colectivo desea experimentar. No obstante, las oportunidades para el desarrollo personal, en términos de educación, se limitan en ocasiones a **cursos esporádicos ofrecidos por recursos específicos sin explorar oportunidades de aprendizaje permanente ya disponibles en la comunidad** (como podría ser, por ejemplo, en nuestro contexto, iniciativas como la Universidad de la Experiencia u otros programas dirigidos al colectivo de mayores en general). Las propias personas con DI señalan en distintos estudios que **su deseo de permanecer activas durante el proceso de envejecimiento no ha de limitarse a las actividades ofrecidas por los centros de día** manifestando abiertamente que estos recursos pueden no ofrecer actividades adecuadas para su edad.

El desarrollo personal constituye una de las dimensiones en las que tanto el colectivo de personas con DI, como el colectivo de personas mayores sin DI obtienen **peores resultados en medidas estandarizadas de calidad de vida**, por lo que debiera constituir una **prioridad** a la hora de poner en marcha intervenciones enfocadas a mejorar la calidad de vida de este colectivo. Como estrategia de futuro, sería necesario estrechar la colaboración entre los recursos pertenecientes a la red de servicios sociales y sanitarios y el resto de recursos comunitarios de los que podría beneficiarse el colectivo de personas con DI que envejece. Por otra parte, algunos autores sugieren que las entidades del sector de la discapacidad y la Administración debieran unir esfuerzos y trabajar de manera conjunta para el desarrollo de otros modelos de servicio más allá del centro de día tradicional que garanticen la atención a este colectivo, y no se basen tanto en **criterios cronológicos de acceso** si no en una **valoración funcional del estado de la persona con DI así como en sus intereses y preferencias, ofreciéndoles oportunidades reales de elección** sobre actividades a desarrollar durante el día. La necesidad de **‘renovar’ el concepto actual de centro de día** también ha sido señalada por las personas con DI y sus familias y ocupa un lugar central en las políticas sociales de otros países como Reino Unido .

Son pocos los artículos o documentos que podemos encontrar a día de hoy con respecto a la evaluación de distintos modelos de centro de día en los que se estudien formas alternativas en cuanto a presentación de servicios y que evalúen, a su vez, si las actividades ofertadas resultan significativas para las personas con DI.

Dada la carencia de investigación y prácticas basadas en la evidencia con respecto a aquellos servicios de día que pudieran contribuir de un modo más significativo a la mejora de resultados personales, **no podemos afirmar que exista un modelo de prestación de servicios de día que garantice el logro de los mejores resultados para las personas con DI** y sus familias. Sí existe sin embargo cierto consenso general con respecto a las **actividades que debieran adquirir especial relevancia** durante el proceso de envejecimiento de las personas con DI. En este sentido, las nuevas propuestas en lo que a centros de día se refiere, debieran prestar especial atención, no tanto al desarrollo de nuevas habilidades, sino a la **adquisición y mantenimiento de aquellas ya adquiridas** a través de oportunidades de **educación y formación**, oportunidades de voluntariado que favorezcan un **sentido de continuidad con etapas anteriores** para evitar las consecuencias negativas derivadas del cese de la actividad tras la jubilación, el

mantenimiento de un estilo de vida lo más **independiente** posible, así como oportunidades de **participación en la comunidad**. Se aboga asimismo por la necesidad de planificar con antelación cómo las personas con DI van a ocupar el tiempo disponible durante el día que será mayor durante la vejez, **planificación que debiera comenzar en torno a los 40 años**.



El objetivo central de este estudio es establecer el estado de la cuestión acerca del aprendizaje a lo largo de la vida adulta y en el proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual previamente diagnosticada, especialmente dirigido a la detección de necesidades y propuestas de actuación en España. Los objetivos específicos encaminados a alcanzar esta meta son:

- Describir la población de personas con DI en edad madura en nuestro entorno y sus procesos de envejecimiento.
- Compilar las experiencias actuales de atención de este colectivo, especialmente en lo referido al aprendizaje permanente se refiere.
- Analizar las prácticas detectadas y destacar líneas clave de actuación para lo mejora de la calidad de vida de las personas con DI en edad madura.

Las conclusiones de esta investigación nos permitirán diseñar, más adelante, propuestas de intervención específicas y evaluar su eficacia y eficiencia de cara a la mejora del aprendizaje permanente, la calidad de vida y el proceso de envejecimiento activo de esta población.