



boletín

sobre el envejecimiento

# perfiles y tendencias

Nº 26

ENERO 2007

## Envejecimiento de las Personas con Discapacidad Intelectual.

### EDITORIAL

Hasta hace algo más de una década, hablar de envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual era una utopía. Era casi anecdótico encontrar alguna de ellas que superase los treinta años. Las personas con discapacidad intelectual se han beneficiado de los avances científicos del último siglo que han incrementado la esperanza de vida de la población general; pero, además, podemos estar hablando de envejecimiento gracias a un mejor conocimiento de los síndromes y deficiencias origen de la discapacidad que ha hecho posible la prevención y el tratamiento de patologías asociadas que podían causar la muerte en los primeros años de vida.

Para dar a conocer sus características diferenciales, en este número ofrecemos dos artículos que abordan el envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual desde una perspectiva teórica y práctica, respectivamente. El primero, "Marco Teórico del Envejecimiento de las Personas

con Discapacidad Intelectual", de Ana Madrigal Muñoz, psicóloga del Observatorio de Personas Mayores, describe el estado actual del conocimiento de la vejez en este colectivo. Su trabajo destaca el carácter novedoso de este fenómeno. Ante la vejez de este colectivo, se abren diversos interrogantes, tales como los relativos a sus semejanzas y diferencias con el envejecimiento de la población general o las implicaciones que pueden tener en la elaboración y aplicación de las políticas sociales y sanitarias, a los que la autora intenta ofrecer una respuesta.

El artículo "Propuestas de FEAPS para el Envejecimiento Saludable de las Personas con Discapacidad Intelectual" ha sido elaborado por Carlos Pereyra López, con la colaboración de Javier Calvo e Higinio Uría. Como expertos en la atención de las personas con discapacidad intelectual, muestran el recorrido que se ha seguido en España, concretamente a través del movimiento asociativo, para afrontar los retos que plantea el

envejecimiento de estas personas. Destacan la relevancia del Congreso Internacional de Discapacidad y Envejecimiento (Oviedo, 2001), que ha inspirado el "Programa de FEAPS para mejorar la Calidad de Vida de la persona mayor con discapacidad intelectual". El artículo recoge las necesidades de los actores implicados en primera persona, a través del testimonio de personas mayores con discapacidad intelectual, familiares y profesionales, como paso previo a la descripción del programa citado.

Esperamos que estos artículos sean de su agrado y le ofrezcan información suficiente para tener una primera aproximación a las personas mayores con discapacidad intelectual, suscitando la motivación suficiente por ampliar la información sobre este campo. Si ese es su deseo, puede encontrar fuentes bibliográficas y documentación científica actualizada en nuestro portal (<http://www.imsersomayores.csic.es>) o acudir al Observatorio de Personas Mayores.



Primera edición: 2006

© IMSERSO, 2006

Edita: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales  
Secretaría de Estado de Servicios Sociales,  
Familias y Discapacidad  
Avda. de la Ilustración c/v Ginzo de Limia, 58  
28029 Madrid - Tel.: 91 363 89 35

NIPO: 216-06-005-2

Depósito Legal: BI-287-2006

Imprime: Nuestros Mayores Publicaciones S.L

AUTORES.

*"Marco Teórico del Envejecimiento de las Personas con Discapacidad Intelectual"*.

Ana Madrigal Muñoz. Psicóloga del Observatorio de Personas Mayores.

*Propuestas de FEAPS para el Envejecimiento Saludable de las Personas con Discapacidad Intelectual"*

Carlos Pereyra López. Responsable del Programa de Envejecimiento de FEAPS

Javier Calvo (FEAPS Asturias).

Higinio Uría (Asociación Pro Ayuda Deficientes Psíquicos de Asturias - ADEPAS).

Catálogo general de publicaciones oficiales

<http://publicaciones.administracion.es>

## ÍNDICE

### Marco Teórico del Envejecimiento de las Personas con Discapacidad Intelectual.

1.- Introducción .....	2
2.- Envejecimiento de las Personas con Discapacidad Intelectual: Elementos para el estudio .....	3
3.- Envejecimiento Saludable: Estilos de Vida y Factores de Riesgo .....	5
4.- Aspectos Familiares y Sociales .....	7
5.- Envejecimiento Saludable: Estilos de Vida y Factores de Riesgo .....	12
6.- Reflexiones Finales: Decálogo sobre el Envejecimiento en las Personas con Discapacidad Intelectual .....	15

### Propuestas de FEAPS para el Envejecimiento Saludable de las Personas con Discapacidad Intelectual.

1.- Introducción .....	17
2.- Un poco de historia .....	18
3.- De acuerdo interno a compromiso público: el Congreso de Oviedo .....	19
4.- Necesidades percibidas por las personas con DI: La visión Personal .....	21
5.- Necesidades y demandas de las familias: La visión familiar .....	23
6.- Buenas prácticas FEAPS: aportaciones desde las U.D.S .....	26
5.- Finalmente un programa para PCDI que envejecen .....	28
6.- Funcionamiento y desarrollo del programa .....	32
Bibliografía .....	36

## MARCO TEÓRICO DEL ENVEJECIMIENTO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL.

### 1 ♦ Introducción

Este artículo se va a centrar en las características del el envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual por ser un fenómeno que empieza a ser una realidad en nuestra sociedad. Como muy bien constata la Organización Mundial de la Salud en su documento *Healthy Ageing - Adults with Intellectual Disabilities*<sup>1</sup> (OMS, IASSID, International Inclusion, 1999), en los países desarrollados se está asistiendo a un aumento importante de la esperanza de vida de las personas con discapacidad. Según Janicki, la incidencia personas mayores con discapacidad intelectual de 60 años en Estados Unidos es de 4 de cada 1.000 mayores y esta cifra puede ser válida para España.

El incremento de la Esperanza de Vida de las personas con discapacidad, ocurrido en los países desarrollados, es el resultado del envejecimiento de la población, pero no sólo es eso. Un mejor conocimiento de las causas y características de las enfermedades y deficiencias ha permitido prevenir y tratar distintas patologías que, hasta épocas muy recientes, eran mortales a edades tempranas. Por estar ante un fenómeno nuevo y, en cierta medida, inesperado, es muy poco lo que se sabe de él y este "poco" se encuentra fragmentado, como muy bien dice el profesor Antonio Aguado *"La ausencia de un planteamiento global que aborde la panorámica general del proceso de envejecimiento y de modelos teóricos explicativos de dicho proceso, el abordaje parcial de áreas temáticas diversas y desconectadas, la dispersión de la literatura disponible, la mezcla de colectivos estudiados, la inadecuada y confusa utilización de la terminología, la falta de delimita-*

*ción de la doble experiencia o del doble diagnóstico, el muestreo, el diseño, y la evaluación son problemas excesivamente frecuentes"* (Aguado Díaz, 2003).

La escasez de conocimientos tiene como consecuencia el olvido de las importantes repercusiones sociales y sanitarias del envejecimiento de la población con discapacidad y que se incrementarán con mucho en un futuro no muy lejano. No podemos ser ajenos a este hecho: que va a ser imposible diseñar programas dirigidos a las personas con discapacidad y sus familias sin un conocimiento de los rasgos y necesidades diferenciales con respecto al resto de la población mayor y de las personas con discapacidad.

En este artículo se van a exponer distintos aspectos del envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual, por ser en este ámbito de la discapacidad donde más pasos se están dando para conocer este período vital, como se puede apreciar en el informe de la Organización Mundial de la Salud antes citado, entre las distintas iniciativas que se están planteando en los últimos diez años. Pero, además, porque en estas personas es donde se observan, probablemente, de manera más clara las repercusiones sociosanitaria del incremento de la esperanza de vida y que, por señalar sólo dos, se podría hablar de una incidencia superior de algunas demencias o la dependencia de sus padres, es decir, de una generación aún mayor que la suya, situación que les puede llevar a depender de quienes han sufrido, a su vez, una merma importante en su autonomía.

<sup>1</sup> Elaborado por la Organización Mundial de la Salud en colaboración con la International Association for Scientific Study Intellectual Disabilities (Asociación Internacional para el Estudio Científico de la Discapacidad Intelectual) y la International Inclusion

## 2. Envejecimiento de las Personas con Discapacidad Intelectual: Elementos para el estudio.

En sentido amplio, se envejece desde el mismo momento en que nacemos; existir significa envejecer. Sin embargo, el envejecimiento se suele situar en torno a los 60 ó 65 años coincidiendo con una serie de cambios biológicos, psicológicos y sociales. Las personas con discapacidad intelectual tienen *un envejecimiento más prematuro*. Los investigadores eligen los 45 ó 50 años como punto de inflexión para estudiar las características asociadas con la edad de las personas con discapacidad intelectual, pues, se dispone de evidencia científica de los cambios bio-psico-sociales acaecidos a partir de este momento y que repercuten en su calidad de vida (OMS, IASSID, International Inclusión, 1999); a partir de este momento, se reducen las capacidades y aptitudes, por lo que se precisan cuidados más intensivos y urgentes modificaciones y estilos de vida. Sin embargo, si esto es así para las personas con Síndrome de Down o para quienes están gravemente afectadas, no está tan claro para las personas con discapacidad intelectual moderada o leve, sin otras patologías asociadas, cuyo declive no se suele producir hasta pasados los 60 ó 70 años; cabe esperar que el proceso de envejecimiento de estas personas no difiera del resto de la población, ni que su esperanza de vida sea inferior. No obstante, sí pueden aparecer o agudizarse, con los años, problemas de conducta, como hiperactividad y agresividad, baja tolerancia a la frustración, o desajustes en el trabajo, la familia y su entorno social. La regla que rige el envejecimiento de las personas con discapacidad es: *Cuanto mayor es el retraso mental y/o los problemas asociados a la discapacidad intelectual, antes se manifestarán los signos del envejecimiento*.

Estamos, pues, ante un envejecimiento pre-

maturo que se traduce, en la mayoría de los casos, en una *Esperanza de Vida significativamente inferior al resto de la población*. Hacia los años cincuenta del siglo que acaba de concluir, sólo una minoría de las personas con Síndrome de Down sobrepasaba la tercera década de la vida; actualmente, hay cifras que apuntan que el 70% viven más de 50 años y, entre ellas, constituyen un número importante son ya sexagenarias (Bertod - Wurmser, M. 2006). La tasa de mortalidad de las personas con discapacidad intelectual es más elevada que la del resto de las personas. Sin embargo, en las últimas décadas, se han beneficiado de los avances médicos - científicos, aumentando sus posibilidades de supervivencia.

Al envejecer, se manifiesta una *segunda discapacidad*, que supone la aparición o agravación de dependencias. Los problemas de salud característicos de la vejez tienen una prevalencia superior que la de las personas pertenecientes a su cohorte. Cuando se trata de enfermedades invalidantes, las discapacidades producidas se vienen a sumar a las ya existentes, hecho que, unido a la pérdida de capacidad de adaptación, convierte a personas de por sí frágiles en mucho más vulnerables.

Como muy bien apunta el Dr. Aguado Díaz (Universidad de Oviedo, 2001), la vejez de las personas con discapacidad se caracteriza por un *deterioro en la percepción de la calidad de vida* asociado, principalmente, a la pérdida de autonomía para realizar las actividades de la vida diaria. Las personas con discapacidad viven como una amenaza los cambios físicos y personales que afectan a su autonomía, máxime si suponen una pérdida en la capacidad, real o percibida, de controlar sus vidas. Siguiendo el argumento

de este autor "*El significado personal del envejecimiento se ve influido por los cambios en el estilo de vida (percibidos) y la actitud hacia la independencia y la responsabilidad desarrollada a lo largo de toda una vida con discapacidad*". El declive en la calidad de vida es consecuencia, pues, de cambios en la percepción de las necesidades y un menor nivel de satisfacción que se producen después de la pérdida de autonomía (Aguado Díaz, 2001).

Por tratarse de un fenómeno relativamente reciente, la sociedad tiene un vago conocimiento del envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual. La imagen social de este colectivo es la de un niño que

precisa de educación especial; es muy reciente y más minoritaria la percepción de estas personas como trabajadoras. Esta imagen se refleja en la planificación de servicios y programas sociales y sanitarios para personas con discapacidad, dirigidos casi exclusivamente a la infancia, juventud y edad laboral, sin tener en cuenta las necesidades específicas de los mayores.

En cualquier caso, no se debe olvidar la enorme *variabilidad interindividual* existente, de manera que el estudio del envejecimiento no debe perder de vista las diferencias individuales. La calidad de vida en la vejez dependerá de la calidad de vida que se ha disfrutado con anterioridad.

### 3. Envejecimiento Saludable: Estilos de Vida y Factores de Riesgo.

Hay que desterrar la idea del envejecimiento como ruptura; de ningún modo se quiere decir que los 65 años supongan un cambio radical respecto a los 64. Es preciso verlo como una línea de continuidad que se dibuja a lo largo de toda la vida. Se envejece como se ha vivido, por ello, los estilos de vida anteriores, la forma en que se han prevenido o tratado las deficiencias y enfermedades asociadas, las posibilidades de acceso a los servicios sociales, educativos y de salud son algunos de los condicionantes de cómo se desarrolla el envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual, las posibilidades de que en esta etapa vital se disfrute de una mejores condiciones de salud y calidad de vida.

*Factores biopsicosociales: patologías asociadas a síndromes, carga genética, patrones culturales, Estilos de Vida » Salud y Bienestar » Calidad de Vida durante el envejecimiento*

Cuando la discapacidad intelectual es leve o moderada, las personas disfrutan de mayores posibilidades de elegir y decidir entre diferentes estilos de vida más o menos saludables. Determinados hábitos de vida no saludables aumentan la vulnerabilidad de las personas con discapacidad intelectual a sufrir enfermedades; sólo por citar algunas: la ingestión de varios medicamentos, el consumo de tabaco (Hymotwitz et al, 1997, Tracey y Hoskin, 1997), abuso de sustancias adictivas (Christian y Poling, 1997), conductas violentas (Pack, Wallander y Brown, 1998), actividades sexuales de alto riesgo, por ejemplo, respecto al SIDA (Cambridge, 1996).

Estilos de vida sedentarios aumentan la probabilidad de padecer obesidad, con el

riesgo que ello supone de padecer diabetes o determinadas enfermedades asociadas a niveles elevados de colesterol, como las enfermedades coronarias y la hipertensión (Fujiura, Fitzsimmons, Marks y Chicoine, 1997). El sedentarismo es un estilo de vida frecuente en algunas instituciones residenciales. En ellas puede reducirse la vulnerabilidad de las personas con discapacidad intelectual si se evitan determinadas conductas negligentes de los profesionales, como el descuido en la higiene de los usuarios/as, o la exposición de los mismos a enfermedades contagiosas. Por el contrario, si su grado de autonomía les permite vivir de forma independiente o semi-independiente, en viviendas tuteladas, por ejemplo, cuando lleguen a mayores disfrutarán de una mejor calidad de vida y capacidad funcional, pudiéndose incrementar la longevidad de una manera saludable.

Los cambios en el entorno pueden ser fuente de angustia y amenazar el bienestar de la persona con discapacidad intelectual, incluso aunque no sean necesariamente negativos. Estos cambios pueden ser inevitables, como la muerte del familiar con el que vive; cambios indispensables para evitar la pérdida de oportunidades, como intensificar los cuidados; y cambios deseables, porque el estilo de vida anterior ya no se corresponde con las capacidades de la persona (por ejemplo, el envejecimiento precoz implica un deterioro de las capacidades que puede afectar a la actividad laboral, por lo que se debería prever la posibilidad de jubilarse antes de los 65 años o la reducción progresiva de la jornada laboral sin que ello supusiera la pérdida o reducción de derechos).

A pesar de que el envejecimiento sea un

proceso que se va desarrollando a lo largo de la vida, si hay un momento en el que existe una toma de conciencia del mismo, éste es el de la jubilación. El cese de la actividad laboral supone, para muchas personas, un antes y un después, una ruptura en sus vidas difícil de asumir. Si esto es así para la población general, se manifiesta, de forma especial para aquellas personas con discapacidad intelectual que han logrado un empleo y, de repente, dejan de acudir a su puesto de trabajo, encontrándose que buena parte del día está compuesta por horas vacías. Con independencia de las repercusiones emocionales, la jubilación significa la pérdida de una fuente importante de estimulación y de actividad. Al jubilarse, se corre el peligro de

aislarse socialmente, de perder toda relación con otras personas. Asimismo, si no se le ofrecen alternativas gratificantes, es posible que pase buena parte del día sin hacer nada o desarrollando actividades sedentarias (por ejemplo, ver la televisión), cuyas repercusiones negativas se acaban de apuntar.

Por su parte, la salud mental puede verse resentida ante acontecimientos generadores de estrés, como la enfermedad y muerte de los padres, u otros familiares encargados de su cuidado, precipitando sentimientos de soledad y desamparo, especialmente si implican cambios repentinos de residencia (OMS, IASSID, International Inclusión, 1999).



## 4. La Salud de las Personas Mayores con Discapacidad Intelectual.

### *Problemas de Salud más frecuentes.*

Las personas con discapacidad intelectual tienen mayor probabilidad de sufrir determinados problemas de salud que el resto de la población. Como se explica más arriba, el riesgo de padecer ciertas alteraciones físicas o psicológicas puede incrementarse por la exposición a una serie de situaciones y prevenirse, en gran medida, si se siguen unos hábitos de vida saludables (dieta baja en hidratos, azúcar o grasas, ejercicio físico, regularidad del sueño, etc.). Por lo general, los problemas físicos no difieren demasiado de los que sufren las personas mayores, en general, si bien son más frecuentes los problemas ortopédicos, respiratorios y del oído medio. Entre los trastornos mentales, destacan las demencias y la depresión, aunque ésta es menos habitual entre las personas mayores con discapacidad intelectual.

Además, existen algunos problemas de salud que pueden ir asociados a determinados síndromes o ser una consecuencia más de la lesión cerebral que originó la discapacidad intelectual. Tales patologías, que se pueden manifestar en la primera infancia o a lo largo del ciclo vital, tienen consecuencias de distinta consideración cuando llegan a edades avanzadas. Lo importante es la detección y tratamiento tempranos para minimizar sus efectos negativos cuando llegan a mayores. Por ello, como recomienda la OMS, la provisión de cuidados de la salud de las personas discapacidad intelectual debe hacerse siguiendo una perspectiva que abarque todo el ciclo vital, de manera que se puedan identificar la evolución y/o las consecuencias de enfermedades específicas, así como planificar las intervenciones terapéuticas más adecuadas (OMS, IASSID, International Inclusión, 1999).

Las investigaciones recientes que relacionan el envejecimiento y los problemas físicos de salud han encontrado los mismos trastornos en las personas con discapacidad intelectual y el resto de la población (problemas sensoriales, endocrinos, cardiovasculares, respiratorios, osteoarticulares y de movilidad), si bien con una prevalencia más elevada (Cooper, 1998, Kappell, Nightengale, Rodríguez et al, 1998, Evenhuis, 1999 y 2000, Janicki, Dalton, Henderson et al, 1999).

Por otra parte, como apunté al inicio de este epígrafe, hay estudios que demuestran una mayor prevalencia de determinadas alteraciones de la salud en síndromes específicos. El Síndrome de Down es uno de los más estudiados. Se caracteriza por un envejecimiento prematuro y una esperanza de vida entre diez y veinte años inferior al resto de la población con discapacidad intelectual. Aunque el envejecimiento ocurra a edades relativamente tempranas, el estado de salud y la calidad de vida de estas personas están determinadas, en buena medida, por la forma en que ha transcurrido su vida desde el nacimiento (hábitos saludables, enfermedades, bienestar, proyecto de vida...). Según avanza la edad, se incrementa la incidencia de cataratas, desórdenes visuales y auditivos (Buchanan, 1990, Evenhuis et al, 1992), epilepsia (McVicker, Shanks y McClelland, 1995) y de la demencia tipo Alzheimer (Zigman et al. 1995). La enfermedad de Alzheimer aparece como consecuencia del envejecimiento prematuro en el Síndrome de Down, con una frecuencia sensiblemente más elevada que en el resto de la población con o sin discapacidad. Existe, no obstante, una importante variabilidad individual en la aparición de estas demencias y, además, no todas las personas con Síndrome de Down lo desarrollan; mientras algunas empiezan a

**TABLA 1.-** PREVALENCIA (%) DE LAS DEMENCIAS TIPO ALZHEIMER ENTRE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y CON SÍNDROME DE DOWN SEGÚN LA EDAD (HOFMAN ET AL 1991, COOPER, 1997 Y VAN DYKE ET AL 1998)

EDAD	POBLACIÓN GENERAL	DISCAPACIDAD	SÍNDROME DE DOWN
30 a 39 años	-	-	0 - 10
40 a 49 años	-	-	10 - 25
50 a 59 años	-	-	20 - 25
60 a 64 años	1	-	30 - 75
65 a 69 años	1,4	15,6	30 - 75
70 a 74 años	4,1	15,6	-
G75 a 79 años	5,7	23,5	-
80 a 84 años	13	23,5	-
85 a 89 años	21,6	70,0	-
90+ años	32,2	-	-

**Fuente:** *Enfermedad de Alzheimer y Síndrome de Down* (Jesús Flórez, 2005). Cuadro recogido en la página web de Canal Down 21 ([www.down21.org/](http://www.down21.org/)).

desarrollarla alrededor de los 40 años, hay un número importante que no sufren esta enfermedad hasta pasados los 60 años. La enfermedad se caracteriza por una rápida evolución; se desarrolla en 4 ó 5 años, siendo los primeros indicios pérdida de memoria y declive del lenguaje y de la comunicación (Flórez, 2005).

Otros síndromes estudiados han sido el Síndrome X Frágil y el Síndrome Prader-Willi. Las personas con Síndrome X Frágil, cuando alcanzan edades avanzadas, presentan tasas relativamente elevadas de prolapso de la válvula mitral, es decir, un desplazamiento anormal de una o ambas válvulas hacia la aurícula izquierda (Sreeram et al, 1989). También son frecuentes los desórdenes músculo - esqueléticos (Davids, Hagerman y Eilert, 1990), los episodios de epilepsia (Ri-

bacoba et al, 1995) y deficiencias visuales (Maino et al, 1991). En las mujeres con Síndrome X Frágil, se ha observado, asimismo, la aparición de la menopausia a edades más tempranas que el resto de las mujeres (Conway et al, 1998). *El Síndrome Prader-Willi* se caracteriza por tasas elevadas de diabetes y enfermedades cardiovasculares, como consecuencia de un apetito insaciable que le conduce a una obesidad mórbida (Greenswag, 1987, Lamb y Jonhson, 1987).

Por último destacar las características de la *discapacidad intelectual asociada a Parálisis Cerebral*. Las personas con Parálisis Cerebral tienen una esperanza de vida menor que el resto de la población (Strauss y Shavelle, 1998, Strauss, Shavelle y Anderson, 1998). Esto es así debido a los desórdenes primarios y secundarios de esta enfermedad, así

como a las deficiencias que lleva asociadas. Tales problemas aumentan la tasa de mortalidad en los distintos momentos del ciclo vital y, de manera significativa, durante la infancia. Por ello, es importante tratar desde su aparición las distintas patologías, de manera que se puedan mejorar los niveles de salud cuando alcancen edades más avanzadas. Los desórdenes primarios de la Parálisis Cerebral se encuentran en el ámbito motor, se trata de problemas del movimiento, la postura y el tono muscular, que afectan a la movilidad, la capacidad para hablar y, en última instancia, a la posibilidad de supervivencia. Las anomalías del tono muscular desembocan en dolor crónico, así como deformidades de la cadera y de la espalda, que puede originar, si no se corrigen a tiempo, una mielopatía por afectar a la médula espinal (cifosis, escoliosis y cifo-escoliosis). Entre los desórdenes primarios, uno de los más frecuentes es la espasticidad, es decir, rigidez muscular debida a un aumento del tono muscular. En este caso, la persona afectada precisa de un tratamiento médico o quirúrgico para aliviar el dolor, prevenir deformidades y mejorar la capacidad funcional (Renshaw et al, 1996, Russman y Romness, 1998). Los problemas de motilidad gastrointestinal, que se manifiestan en disfagia o regurgitación, si no se tratan de manera adecuada, pueden conducir a distintos problemas de salud, como desgaste de los dientes, problemas de alimentación, desnutrición, anemia o neumonía y, en el peor de los casos, ocasionan la muerte por obstrucción o perforación intestinal (Böhmer et al, 1997, Shaw, Wetherill y Smith, 1998). Los problemas respiratorios de las personas con parálisis cerebral y graves deficiencias motoras constituyen la causa principal de mortandad en este colectivo. También se puede destacar la desmineralización ósea, que aumenta el riesgo a sufrir fracturas, así como las úlceras decúbito como consecuencia de períodos prolongados de inmovilidad (Brunner y Doderlein, 1996, Wagemans et al, 1998). La posibilidad de vivir una vejez saludable en unas

condiciones de vida óptimas dependen de la anticipación e identificación, la prevención y tratamiento de los desórdenes primarios y secundarios desde una perspectiva multidisciplinar.

### *Implicaciones de la discapacidad intelectual en la atención médico - sanitaria durante la vejez.*

A partir de los 45 años, se debe llevar a cabo un seguimiento médico riguroso que permita detectar los primeros indicios de envejecimiento, como pérdidas sensoriales, depresión o signos de demencia. Es preciso conocer el estado de salud previo así como los síntomas y signos que caracterizan a los síndromes (Línea de Base); de esta manera, se podrán discriminar los procesos propios de la vejez de otras patologías. Hay que prestar especial atención a los cambios en el comportamiento, en la emotividad y en la comunicación, además de vigilar los declives en las capacidades de razonamiento y en la memoria. El deterioro de capacidades puede ser atribuido, aunque no siempre, a alteraciones de la conducta o a alguna patología mental, pudiendo ser consecuencia de crisis vitales (v.gr. pérdidas de familiares, cambios de residencia...) generadoras de ansiedad. Por ello, es preciso que la evaluación abarque varias áreas funcionales y realizarse por un equipo multidisciplinar.

La evaluación y tratamiento de las personas con discapacidad intelectual no siempre es una tarea sencilla. Pueden presentarse problemas a la hora de determinar lo que siente la persona si ésta tiene problemas para expresar sus sensaciones o comprender las demandas que se le hacen. En muchos de estos casos, el / la médico debe confiar en la información, verbal o escrita, que le proporciona una tercera persona que conoce al / la paciente (padres, cuidadores, etc.) que pueden no corresponderse con las percepciones de éste/a. Estas dificultades ponen de manifiesto la necesidad de entrenar en habilidades de comunicación.

En el caso de manifestarse trastornos mentales o alteraciones de la conducta, no siempre se cuenta con la evidencia suficiente para detectar un trastorno dual o emitir un doble diagnóstico. Las alteraciones emocionales y conductuales pueden atribuirse a la discapacidad intelectual, que enmascara un trastorno mental. Este error de atribución se denomina diagnóstico eclipsado (Reiss, 1983). Tradicionalmente, se ha minimizado la posibilidad de sufrir un trastorno mental por parte de las personas con discapacidad intelectual, más bien se consideraba que tales problemas psiquiátricos constituían un síntoma más del retraso mental. Hoy en día se reconoce este error y se sabe, por ejemplo, de la elevada prevalencia de las demencias, por ejemplo, Alzheimer entre el Síndrome de Down. La demencia, al igual que la discapacidad intelectual, afecta a las funciones cognitivas superiores: la memoria (amnesia), el reconocimiento de objetos y personas (agnosia), el lenguaje (afasia), la capacidad para realizar tareas complejas (apraxia) o la orientación en el tiempo y en el espacio. Cuando se conocen los niveles funcionales previos, se puede saber si se ha producido o no un deterioro. El Grupo de Trabajo para Establecimiento de Criterios Diagnósticos, formado por la Asociación Americana del Retraso Mental y la International Association for Scientific Study Intellectual Disabilities, propone los siguientes indicadores precoces de demencia en la discapacidad intelectual (AAMR, IASSID, 1995):

- Cambios inesperados en comportamientos rutinarios.
  - Deterioro en las habilidades funcionales: vestirse, lavarse, trabajar, etc.
  - Deterioro de la memoria o dificultad para aprender nuevas rutinas y habilidades.
  - Trastornos afectivos.
  - Disminución del interés por actividades gratificantes.
  - Despertares nocturnos acompañados de problemas de orientación.
  - Convulsiones.
- En 1992, Evenhuis estableció los siguientes criterios diagnósticos de la demencia adaptados para las personas con discapacidad intelectual:
- A.**Evidencia de deterioro del nivel previo de memoria a corto y largo plazo (observado en las actividades de la vida diaria)
  - B.**Como mínimo, unas de las siguientes alteraciones (observado en las actividades de la vida diaria)
    1. Alteración del nivel basal de orientación temporal y espacial.
    2. Afasia.
    3. Apraxia.
    4. Cambio de personalidad.
  - C.**Las alteraciones A y B interfieren significativamente sobre el rendimiento en el trabajo, las actividades sociales o las relaciones con los demás.
  - D.**No aparece de forma exclusiva en el curso de un delirio.
- Otras dificultades que se presentan en la consulta médica surgen como consecuencia de someter a la persona a una situación extraña y desconocida para la persona que acude a ella. El estrés que este entorno puede suscitar es fuente de sentimientos de frustración, temor o confusión, entre otros, impidiendo una cooperación óptima del paciente. Ante estas situaciones, sería conveniente disponer de un tiempo extra en la consulta para tranquilizar al paciente; adoptar actitudes y conductas que aumenten su comprensión y confianza; y en casos

extremos, sedarlo para lograr una evaluación segura.

La calidad de la atención de las personas mayores con discapacidad intelectual puede verse sensiblemente mermada cuando intervienen profesionales de distintas especialidades (odontólogos, neurólogos, psicólogos, etc.) y no existe comunicación entre ellos sobre la historia clínica del paciente. Esto puede acarrear, en la práctica, la repetición de pruebas diagnósticas y la toma excesiva de medicamentos. Tales situaciones podrían evitarse si se contara con un coordinador o gestor de casos que

dispusiera de la historia clínica completa y estuviera en contacto con todos los especialistas que atienden al paciente a fin de coordinar las actuaciones de los mismos.

En conclusión, no se pueden elaborar programas de promoción de la salud, sin tener en cuenta las características y necesidades específicas de las personas con discapacidad intelectual. En ellos se debe contemplar una formación adecuada para los profesionales de la salud, así como la eliminación de las barreras físicas, de comunicación o cualquier otra que pueda obstaculizar una atención idónea.

## 5. Aspectos Familiares y Sociales.

### *Envejecimiento y Dependencia.*

La vejez es un período de la vida asociado a la dependencia. A lo largo del siglo pasado, le hemos ganado años a la vida, pero a costa de un deterioro importante en la calidad de vida de buena parte de los mayores. A pesar de la proliferación de servicios sociales destinados a resolver las situaciones de dependencia, éstas siguen siendo un asunto de la familia. Los cuidados que requieren las personas con dependencia recaen, sobre todo, en la generación siguiente, las hijas, principalmente, y sólo una minoría se beneficia de algún servicio social destinado a paliar las situaciones de dependencia. Según el número 22 del Boletín Perfiles y Tendencias, Servicios Sociales para personas mayores en España, publicado en junio de 2006 por el Portal de Mayores, un 20% de la población mayor de 65 años presenta algún tipo de dependencia, de las cuales, sólo un tercio, el 31%, recibe cuidados de larga duración: Servicio de Ayuda a Domicilio, Teleasistencia o Servicio Residencial; cobertura claramente insuficiente para aliviar la carga familiar.

En las personas con discapacidad intelectual, la probabilidad de que la dependencia sea una constante en todo el ciclo vital se relaciona de manera inversa con el nivel de retraso mental. Cuando no se ha fomentado su independencia y autonomía, a lo largo de sus vidas precisarán apoyo o, cuando menos, supervisión, para desenvolverse en los distintos ámbitos personales, familiares, laborales y sociales. Es muy posible que se presenten dificultades cuando tienen que enfrentarse a los cambios y situaciones críticas que acontecen a lo largo de la vida. La incapacidad para

afrontar los retos vitales es más frecuente cuando la familia o los/as profesionales que las atienden, en su afán por protegerlas, evitan que vivan ciertas experiencias negativas, como las relacionadas con la enfermedad y la muerte de sus seres queridos, ocultándoles o maquillando la verdad para que no sufran. Es habitual la infantilización de las personas con discapacidad, especialmente si ésta es intelectual. Se les trata como si siempre fueran niños/as sin dejarlos intervenir en los asuntos que les atañen. Como consecuencia, se mantienen en un estado de inmadurez emocional y pierden la oportunidad de convertirse en personas adultas. Es preciso fomentar la autonomía y responsabilidad, dándoles la oportunidad de tomar sus propias decisiones, informándoles sobre su futuro y preguntándoles sobre sus deseos y preferencias; hablarles de los acontecimientos relevantes, especialmente si implican cambios importantes en sus vidas; permitir la visita a enfermos, que conozcan la existencia de la enfermedad y la muerte.

En caso de dependencia, la mayoría recibe los cuidados que precisan dentro del ámbito familiar, mientras que sólo una pequeña parte reside en una institución. Dejando de lado los riesgos que supone la institucionalización para la salud y la calidad de vida (hacinamiento, conducta negligente, trato inadecuado, excesiva medicalización), no se debe perder de vista el papel fundamental que juega la familia. Si, en la población general, el cuidado de las personas mayores recae, mayoritariamente, sobre la generación siguiente, es decir, los hijos, entre las personas con una discapacidad intelectual su cuidado desde el nacimiento está en manos de la madre y

del padre. Así, la mayoría de las personas mayores con discapacidad intelectual son atendidas por sus progenitores que son más longevos aún que ellas y, por tanto, con alto riesgo, ellos también, de encontrarse en situaciones de dependencia (fenómeno del doble envejecimiento). Es algo sobradamente sabido que una de las preocupaciones de los padres es qué pasará con su hijo o hija cuando ellos falten, preocupación que va aumentando según pasan los años.

### *Protección Social y Jurídica.*

Para dar respuesta las necesidades de cada persona, se debería ofrecer la posibilidad de acceder a una red diversificada de prestaciones y servicios. Estas necesidades son: alojamiento, atención diurna, respiro familiar, protección jurídica y económica, preparación a la jubilación, ocio y tiempo libre.

- Necesidades de alojamiento. La oferta de servicios de alojamiento debe adecuarse al grado de dependencia de los usuarios. Si éste es elevado y la persona mayor carece de apoyos en su entorno, el recurso demandado puede ser una residencia. Cuando la autonomía es mayor, se amplía el abanico de posibilidades: por ejemplo, viviendas tuteladas o residir en su propia vivienda recibiendo los apoyos necesarios (Servicio de Ayuda a Domicilio, Teleasistencia, Centros de Noche, apoyos y supervisión para la gestión de la economía de la vivienda, trámites, etc).
- Estancias Temporales y Respiro familiar. Los servicios de respiro van dirigidos a personas con discapacidad intelectual, estén o no en situación de dependencia, que vivan en su domicilio. Su objetivo es ofrecer estancias de alojamiento temporal para determinadas situaciones: períodos de crisis, enfermedad, convalecencia, vacaciones de los cuidadores/as, etc.
- Atención Diurna. Se trata de ofrecer atención terapéutica integral y apoyo a las familias a través de Centros de Día o Unidades de Estancia Diurnas. Hoy en día, la mayor parte de los servicios de atención diurna para personas con discapacidad intelectual sólo atienden a menores de 60 ó 65 años, por lo que es preciso extender su cobertura a los mayores.
- Protección Jurídica y Económica. Posibilitar el acceso a una pensión de jubilación digna, no sólo de las personas que se encuentran en integradas en el mercado laboral ordinario, sino también las usuarias de los Centros Especiales de Empleo, incluso aunque no hayan cotizado los 35 años necesarios para cobrar la pensión íntegra. Es preciso promover las entidades tutelares para las personas legalmente incapacitadas.
- Preparación a la Jubilación. Las personas con discapacidad intelectual que desempeñan un trabajo están acostumbradas a un ritmo de vida que les mantienen ocupadas todo el día. Para evitar la inactividad, el aislamiento social y frustración deberían planificarse programas que adiestrase sobre la forma de organizar las actividades del día durante la jubilación.
- Ocio y Tiempo Libre. Las personas mayores con discapacidad intelectual experimentan necesidades de esparcimiento. Se las deben tener en cuenta a la hora de planificar servicios de ocio y tiempo libre (viajes del movimiento asociativo, clubes de fines de semana, etc.), posibilitándoles el acceso a actividades con una finalidad lúdica que sean acordes con su edad, gustos y preferencias.
- Otros Programas. Programas que fomenten el cultivo de la espiritualidad, afrontamiento del duelo, autoconcepto y autoestima, etc.

**CUADRO 2.- NECESIDADES DE LAS PERSONAS MAYORES CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y ASPECTOS QUE DEBEN CUMPLIR LOS SERVICIOS DESTINADOS A ELLAS.**

NECESIDADES <sup>2</sup>	REQUISITOS DE LOS SERVICIOS
<ul style="list-style-type: none"> <li>• El reconocimiento de la identidad personal desarrollada a lo largo de sus vidas.</li> <li>• Ámbito para una acción independiente y para la libre elección al máximo de sus posibilidades y de su situación personal.</li> <li>• Interacción social de las familias y más allá de ella: tener amigos, intervenir en la vida de sus vecinos y de su comunidad, establecer y mantener nuevas relaciones.</li> <li>• Oportunidades para disfrutar de determinadas actividades solas o en compañía.</li> <li>• La seguridad de contar con su intimidad, las posesiones personales y la opción en su entorno personal.</li> </ul>	<p>Los servicios sociales y sanitarios deben:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Asegurar una vida estable.</li> <li>• Evitar el desarraigo, trasladando a la persona de su medio habitual a otro nuevo.</li> <li>• Promocionar una atención social y sanitaria preventiva y rehabilitadora que reduzca al máximo posible el riesgo de deterioro y las situaciones de dependencia.</li> <li>• Promover una oferta amplia y diversificada de prestaciones.</li> </ul>

**Fuente:** *Elaboración propia basada en "Hacia una cálida vejez" (FEAPS, 2002).*



## 6. Reflexiones Finales: Decálogo sobre el Envejecimiento en las Personas con Discapacidad Intelectual.

A modo de resumen y conclusión, se ofrece el siguiente decálogo con el fin de suscitar la reflexión.

1. *La vida es un continuo desde el nacimiento hasta muerte.* El que el paso de una etapa a otra (infancia, adolescencia, juventud, madurez y vejez) no se hace bruscamente, a saltos cualitativos, sino paulatinamente y conservando muchas de las características de las etapas anteriores. La manera en que se manifiesta cada período vital está condicionada por la carga genética y por factores socio-culturales, pero también por la forma en que se ha vivido con anterioridad.
2. *Las personas con discapacidad intelectual, especialmente si ésta es grave, envejecen a edades más tempranas que el resto de la población y su esperanza de vida es también inferior.* A partir de los 45 ó 50 años empieza a declinar su salud, sobre todo mental, y se reduce su destreza para la realización de ciertas actividades. Aun así, actualmente están alcanzando edades insospechadas hace tan sólo dos décadas, disfrutando de una buena calidad de vida.
3. *Las mayores posibilidades de supervivencia deben hacernos reflexionar acerca de la atención más adecuada para satisfacer sus necesidades y dar respuesta a sus demandas.* Hasta ahora, todos los esfuerzos de la sociedad respecto a las personas con discapacidad intelectual se centraban en facilitarles la adquisición de habilidades para aumentar la autonomía personal y la escolarización, durante la infancia, así como en
- la integración social y laboral cuando llegaban a adultas. No se esperaba que llegaran más allá de este momento, por lo que no estábamos preparados para abordar las necesidades que podían manifestarse en la vejez.
4. *Ciertos síndromes van acompañados de determinados problemas de salud (véase, la mayor incidencia de Alzheimer en el Síndrome de Down), para los cuales se precisan instrumentos de diagnósticos válidos y fiables, que orienten el tratamiento más idóneo.* No obstante, en la mayoría de los casos, no existen diferencias significativas en la forma de envejecer respecto al resto de personas mayores.
5. Cuando se encuentran en situación de dependencia, los cuidados de las personas con discapacidad intelectual recaen en la familia, mayoritariamente, concretamente en la madre; sólo una minoría reside en una institución y es anecdótico las que viven solas. *La situación de dependencia familiar se prolonga cuando llegan a mayores, es decir, los cuidadores tienen edades avanzadas, con el peligro de que hayan perdido la autonomía.*
6. Estas reflexiones no deben llevar a la conclusión de que la vejez sea un problema de salud. *Por lo general, las personas con discapacidad intelectual, cuando llegan a mayores, tienen las mismas necesidades que el resto de la población de su edad, si bien pueden precisar más apoyos.* Es necesario preparar su futuro, contando con su opinión sobre la forma que quieren vivir, permitirles participar en el proceso de enveje-

cimiento. En este sentido, se hace imprescindible eliminar los estereotipos aún vigentes en nuestras sociedades que consideran que las personas con discapacidad intelectual viven en una infancia permanente, impidiéndoles hacerse adultas. Es decir, no se les permite tomar decisiones sobre aquellos asuntos que les atañen.

7. *El carácter relativamente nuevo del envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual ha cogido desprevenidos a los responsables de los Servicios Sociales.* Muchos de estos servicios sólo atienden a los menores de 60 años y, a partir de esa edad, ¿qué hacer? El vacío prácticamente existente en prestaciones para este colectivo viene a agravar la incertidumbre de los padres y madres respecto al futuro de sus hijos/as con discapacidad intelectual. Es casi una constante la preocupación sobre lo que será de sus vidas cuando ellos falten, inquietud que se incrementa si no existen otros parientes cercanos que se puedan ocupar del hijo/a.
8. Para resolver la carencia de recursos adecuados, se pueden crear servicios específicos o bien adaptar a las necesidades de este colectivo los ya existentes para personas mayores o para personas

con discapacidad intelectual. De las tres opciones, la tercera es la que parece más acertada, aunque hay que tener criterios flexibles. *Con independencia de la opción elegida, se debe evitar, en la medida de lo posible, el alejamiento del entorno físico, familiar y social en el que han vivido.*

9. *Además de prestaciones que atiendan las necesidades básicas y/o de dependencia (pensiones no contributivas, servicios residenciales, domiciliarios o centros de día), es preciso prever otras situaciones y ofrecerles los servicios adecuados,* como atención diurna, respiro familiar, protección jurídica y económica, preparación a la jubilación, ocio y tiempo libre.
10. Por último, *es preciso desterrar los estereotipos negativos acerca de la vejez y la discapacidad intelectual.* Envejecimiento precoz no quiere decir ausencia de potencialidad; por el contrario, los mayores con discapacidad intelectual pueden seguir aprendiendo y desarrollando sus capacidades. Hay que recordar, también, que no hay dos personas iguales aunque tengan el mismo síndrome o enfermedad como origen de la discapacidad intelectual; por ello, cada una envejecerá de manera diferente.

## PROPUESTAS DE FEAPS PARA EL ENVEJECIMIENTO SALUDABLE DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL.

### 1 - INTRODUCCIÓN

Envejecer es un proceso cotidiano, pausado, lento y, afortunadamente, inevitable. Pero a pesar de todo es un proceso al que nos cuesta enfrentarnos. Máxime en la sociedad que nos ha tocado vivir en este comienzo de milenio donde la juventud y la belleza son valores dominantes, sobre todo si hacemos caso a los mensajes publicitarios que todos los días nos asedian. Todo esto tiene una consecuencia clara, a las personas les cuesta, nos cuesta, reconocer que envejecemos. Que los achaques de la edad que vemos en otros, otros los ven también en nosotros.

Algo parecido ocurre en las organizaciones. Nos cuesta ver que las personas con las convivimos y a las que atendemos en nuestros centros y servicios son cada día más mayores. Aunque el lenguaje nos traicione y desde la cotidianidad, el respeto y el cariño sigamos hablando de "nuestros chicos", deberíamos empezar a hablar ya de "nuestros mayores" y no tardando mucho de "nuestros abuelitos".

Este artículo pretende ilustrar el recorrido que ha seguido el movimiento asociativo FEAPS desde una situación en que el envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual (PCDI) era tema de preocupación de unos pocos, a que, en estos momentos, sean muchas las entidades y los profesionales que se ocupan del tema. Una situación donde la carencia de datos y experiencias nos llevaba a actuar sobre este fenómeno desde la intuición profesional y buena voluntad organizativa, a una situación en la que el grado de conocimiento adquirido sobre este tema nos lleva a diseñar actuaciones adaptadas a cada persona y que buscan un alto nivel de calidad técnica, un impacto positivo en la persona con discapacidad y un notable nivel de "calidez" en el trato diario con la

persona con discapacidad que participa en los programas.

El aumento de la esperanza de vida de este colectivo supone para FEAPS asumir nuevos retos para los cuales, aunque hemos empezado, aún no nos hemos preparado de forma conveniente. Retos que afectan tanto a las propias personas con discapacidad como a sus familias, a los profesionales, a las administraciones socio-sanitarias y al movimiento asociativo. Por esta razón, en FEAPS desde hace años nos hemos propuesto aunar esfuerzos en una misma dirección y planificar el proceso de prestación de apoyo a las personas mayores con discapacidad intelectual. En este sentido consideramos que cualquier intervención que busque un impacto positivo y una mejora de la calidad de vida de la persona con discapacidad intelectual que envejece se debe abordar desde una doble perspectiva:

*1.- desde la perspectiva de la propia persona con discapacidad:* esto implica enmarcar las acciones en el paradigma de la prestación de apoyos, buscando para cada persona los apoyos necesarios para superar las dificultades y mantener o potenciar sus capacidades. El objetivo básico es ofrecer un plan individualizado de apoyo enmarcado en un plan personal de futuro, que asegure la mejora permanente de las condiciones para una vida digna, cálida y de calidad. Por lo tanto, las buenas prácticas de este ámbito, como en el resto, han de ser generadoras esenciales de bienestar, de satisfacción personal, de sentimiento de formar parte del entorno social y cultural que valora a la persona con independencia de sus condiciones de edad o discapacidad y que le ofrece oportunidades de acción.

*2.- desde la perspectiva del entorno,* lo que implica analizar y buscar la manera de supe-

rar las barreras, tanto arquitectónicas como sociales y culturales, y mejorar los códigos y sistemas de comunicación para que la persona pueda comunicar sus sentimientos y deseos y mantener unas relaciones sociales significativas.

## 2 - UN POCO DE HISTORIA

La preocupación por el envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual no es algo nuevo, es un tema que se viene abordando en FEAPS desde hace tiempo. Ya en 1987 se participó activamente en el "Simpósio Intencional sobre "Deficiencia Mental y Envejecimiento" celebrado en Madrid y, más tarde, en 1993, FEAPS convocó, también en Madrid, un seminario con el mismo título y con un doble objetivo, en primer lugar proseguir con el estudio sobre los problemas derivados del envejecimiento de las personas con Discapacidad Intelectual y en segundo lugar, favorecer el intercambio de experiencias entre las organizaciones del movimiento asociativo FEAPS.

Este primer abordaje era fruto del interés y el empeño de algunos profesionales adelantados que comenzaron a observar esta "problemática" en sus organizaciones y contribuyeron con su trabajo a encender las primeras alarmas en el sector. El suyo era un trabajo solitario y aislado de investigación y búsqueda de orientaciones para abordar un proceso presente entonces en sus organizaciones e incipiente aún para la gran mayoría del movimiento asociativo FEAPS.

Años después, en 1999, una de esas organizaciones pioneras, ASPRONA Valencia, a través de la Federación de la Comunidad Valenciana convocó unas jornadas nacionales con el título de "La Persona con Discapacidad intelectual que Envejece". En torno a estas jornadas surge también un grupo de profesionales de organizaciones FEAPS vinculados al área de empleo y los programas de inserción laboral, que poco a poco toma conciencia de la importancia del envejecimiento de las

PCDI en los entornos laborales. Un acercamiento debido sobre todo a las demandas recibidas de algunos empresarios, a los que los programas de inserción laboral acudían para integrar trabajadores con discapacidad intelectual en sus empresas, que pedían que se estudiaran posibles alternativas para las personas con discapacidad intelectual que estaban ya trabajando en sus empresas y que por su proceso de envejecimiento y deterioro no podían trabajar o les costaba mucho seguir los ritmos y asumir la carga de trabajo establecida.

Como consecuencia de esto, a principios de 2000 se pone en marcha, financiado por la Unión Europea, el proyecto "Envejecimiento y Discapacidad: una situación de doble discriminación". Su objetivo principal era iniciar en FEAPS un proceso de reflexión y análisis sobre el fenómeno del envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual y sus consecuencias en nuestras organizaciones. Durante ese proceso de reflexión se fue extendiendo la preocupación por este tema a todas las organizaciones, ámbitos y servicios que integran el movimiento asociativo FEAPS. Se contactó con otros proyectos e iniciativas surgidas o lideradas por entidades del movimiento asociativo FEAPS, como ITERUM desde Cataluña, San Cebrián en Castilla León, ASPRONA en Valencia o TASUBINSA en Navarra. Todas ellas estaban trabajando en aquellos momentos con una perceptiva similar y perseguían objetivos comunes como el compartir su conocimiento sobre el tema y buscar alternativas y puntos de vista comunes a la hora de afrontar el envejecimiento de las PCDI.

También se buscaron experiencias en otras organizaciones del sector de la discapacidad. Como consecuencia de esto se mantuvieron contactos e intercambiados información y, cuando resultó posible, de experiencias con COCEMFE, ASPAYM, y la CNSE, entre otros. Se buscaron Buenas Prácticas en el tema del envejecimiento en otros países de nuestro entorno. Para lo cual se contó con la partici-

pación de organizaciones de Francia, Portugal e Italia. Queríamos saber qué consecuencias tiene y cómo abordaban ellos el envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual en el ámbito de los diferentes servicios: empleo, residencia, atención de día, ocio etc.

El resultado de este proceso de reflexión y análisis sobre la situación del envejecimiento de las personas con discapacidad se presentó en Oviedo en un seminario de carácter interno celebrado los días 2 y 3 de noviembre de 2000, en el que participaron casi un centenar de profesionales del entorno FEAPS, de todas las federaciones. Profesionales que en aquel momento estaban trabajando o pretendían poner en marcha programas específicos para el colectivo de personas con discapacidad intelectual mayores de 45 años. Este seminario tenía tres objetivos principales:

1. Reflexionar sobre el reto que supone para el movimiento asociativo el envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual.
2. Dar a conocer las experiencias destinadas al colectivo de PCDI de más edad que entonces se estaban desarrollando en el entorno FEAPS.
3. Buscar modelos de referencias y Buenas Prácticas en los programas y servicios que se estaban aplicando con éxito en otros ámbitos y que eran susceptibles de ser adaptados.

La propia dinámica del seminario, el interés que suscitó el tema y la importancia para FEAPS de las conclusiones a las que allí se llegó, hicieron que esos objetivos fuesen alcanzados y ampliamente superados. Aquellas conclusiones señalaban la dirección hacia la que deberían orientarse la política y las propuestas del movimiento asociativo ante el envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual. Conclusiones y propues-

tas que hacían especial hincapié en que:

**“FEAPS debía asumir la responsabilidad que tiene con el colectivo cada vez más numeroso de las personas con discapacidad intelectual que envejecen. Pero no sólo con ellos, sino también con sus familias y con los profesionales”.**

**“En la necesidad de que FEAPS lidere y oriente acciones que permitan poner en práctica nuevos programas y servicios destinados a este colectivo”.**

**“En la necesidad de considerar, desde ese momento, el envejecimiento como una línea básica en la Estrategia del movimiento asociativo y convertir este tema en una línea de trabajo continua y dotada de los recursos necesarios”.**

El siguiente paso fue presentar las conclusiones y propuestas del seminario a los órganos directivos de la Confederación con el fin de que fuesen asumidas y sirvieran para iniciar un proceso por el cual el envejecimiento dejará de abordarse como un hecho aislado sobre el que unos pocos trabajan y se preocupan, y pasara a ser un tema troncal para toda la organización.

Tanto las conclusiones como las propuestas fueron asumidas por la Junta Directiva de FEAPS y difundidas por toda la organización. Desde ese momento el envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual pasó a ser un **Objetivo Estratégico y un compromiso organizativo para todo el movimiento FEAPS**

### **3 -DE ACUERDO INTERNO A COMPROMISO PÚBLICO: EL CONGRESO DE OVIEDO**

Tras esa decisión se comenzó a trabajar sobre las bases, el diseño y los contenidos que debería tener el Programa de Envejecimiento de FEAPS. Se acordó que debía ser un programa construido desde la participa-

ción, teniendo en cuenta la visión de todos los agentes implicados: las personas con discapacidad, sus familias y los profesionales. Además debería implementar desde el principio aquellas orientaciones y buenas prácticas identificadas a lo largo de todo el proceso de reflexión. El resultado fue un programa al que se denominó "Programa FEAPS para mejorar la Calidad de Vida de la persona mayor con discapacidad intelectual... Hacia una Calidad Vejez", y que se presentó públicamente en el Simposio organizado por FEAPS en el marco del Congreso Internacional Discapacidad y Envejecimiento celebrado en Oviedo del 28 de noviembre al 1 de diciembre de 2001.

Allí se anunció la intención de poner en marcha un número importante de actividades destinadas a personas mayores con discapacidad intelectual. Se explicó que FEAPS consideraba que aquel era un momento especialmente oportuno para acometer, de modo proactivo, acciones coordinadas que permitieran dar una respuesta global desde el movimiento asociativo a las necesidades de las personas con discapacidad y edad avanzada. Una respuesta que venía a consolidar el trabajo que se estaba realizando desde diferentes ámbitos asociativos y territoriales, que tomaba como base las conclusiones emanadas del proceso de análisis y reflexión que se había producido en el seno del movimiento asociativo y que situaba las siguientes premisas como punto de partida:

- Los modelos de intervención que nos han llegado desde la Geriátrica 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.
- Los profesionales y las familias de nues-

tro colectivo -sin olvidar a las propias personas con discapacidad- son los que mejor conocen la situación en la que se encuentra la persona con discapacidad intelectual que envejece, y los que están generando alternativas para dar respuesta a las necesidades específicas de estas personas; son también los que mejor conocen los parámetros de calidad que el movimiento asociativo reclama para salvaguardar y mejorar la calidad de vida de la persona con discapacidad intelectual en esta etapa de su vida.

- El envejecimiento no sólo afecta a las personas con discapacidad, sino también a los padres, familiares, profesionales y entidades; es necesario por tanto, implicar a todos y plantear alternativas de carácter integral.
- Es necesario planificar y buscar recursos que nos permitan poner en marcha nuevos modelos de actuación, o reconvertir los ya existentes, pero desde un conocimiento certero de las necesidades.
- Es necesario que FEAPS lidere y oriente acciones que permitan poner en práctica nuevos programas y servicios destinados a este colectivo. Debe considerarse una línea básica en la estrategia del movimiento asociativo, de trabajo continuo y dotado de los recursos convenientes.

Para la presentación del "Programa FEAPS para mejorar la Calidad de Vida de la persona mayor con discapacidad intelectual... Hacia una Calidad Vejez" se diseñó un Simposio con un carácter más cálido y testimonial que riguroso y científico. Es decir, sin prescindir del rigor científico y de los datos y estudios conocidos, se optó por dar más relevancia a los testimonios, en primera persona, de aquellos que, sin duda debían ser, además de destinatarios, los verdaderos protagonistas del programa. De esta forma, en aquel simposio

expresaron su punto de vista, sus necesidades, demandas y temores, Eloisa, una persona con discapacidad intelectual, Rosario, familiar de una persona con discapacidad y también varios profesionales de movimiento asociativo FEAPS. A continuación reproducimos de manera literal los testimonios recogidos el aquel simposio porque los consideramos de gran relevancia y muy orientadores a la hora de diseñar un programa destinado satisfacer las demandas de este colectivo.

#### **4 - NECESIDADES PERCIBIDAS POR LAS PERSONAS CON DI: LA VISIÓN PERSONAL**

*"Tengo 47 años, me llamo Eloísa. De pequeña vivía en Felechés con mi padre, mi madre, mi hermano y yo. Cuando nació mi hermano ya tenía 3 años. Allí fui a la escuela y tenía muchas amigas.*

*Ahora en vivo en Nava, que es muy guapa y muy famosa por la sidra, el parque y la iglesia a donde voy todos los días a misa, y pongo velas para los pobres. Vivo con mi hermano, mi cuñada y mis sobrinas. Fui a vivir con mi her-*

*mano porque se me murió mi padre. Todos los días voy a un Centro Ocupacional que está en Noreña, allí estoy trabajando en los tornillos y las carpetas. En el centro además de trabajar tengo amigos y lo paso muy bien. Los fines de semana me aburro. Los sábados y domingos no salgo a divertirme porque en Nava no hay gente de mi edad con quien salir a pasarlo bien,*

*La vejez es un tema que me preocupa porque vas haciéndote mayor. En Noreña también estoy cuidando a chicos de otro taller. Me gusta cuidarles porque se van haciendo mayores y entonces necesitan ayuda.*

*Me preocupa cómo va a ser cuando sea un poco más mayor que ahora. No sé qué va a ser de mí. Creo que iré a vivir a una residencia, pero no sé si es bueno. Pienso mucho en cuando sea más mayor".*

Además del testimonio en vivo de Eloisa recogemos aquí los que otras personas mayores con discapacidad nos hicieron llegar y cuyas opiniones sirvieron también para dar contenido al programa:

## TESTIMONIOS DE PERSONAS MAYORES CON DISCAPACIDAD

### *De cómo son más las cosas que acercan que las que alejan...*

- No soy muy vieja pero ahora me canso más - Sagrario-58 años.
- Antes hacía las labores en casa y ahora tengo más actividades que me gustan - Sagrario - 58 años.
- Como ahora tenga la tensión muy alta no puedo comer como antes - Juana - 75 años.
- Cuando voy a casa tampoco me quedo mirando - Celestino - 65 años.
- Cuando me jubile no quiero hacer nada - Celestino - 65 años.
- Me gustaría vivir solo. Ya me las arreglaría yo - Celestino - 65 años.
- Lo importante es que tenga salud. Sagrario - 58 años.
- No puedo hacer lo mismo de antes lo hago peor y me canso antes - Carmen - 61 años.
- Yo ya estoy fijo aquí, para toda la vida, hasta que me muera ¿tú también? - José Manuel - 65 años.
- Me encuentro más a gusto y más satisfecho - Filomeno 63 años.
- Todavía puedo correr y hacer gimnasia - Filomeno - 63 años.
- Si muero de repente me llevas a enterrar a mi pueblo. Dice riendo - José Manuel - 65 años.
- Me gustaría vivir solo con los compañeros que me caen bien - Carmen 61 años.
- La casa me gusta limpiarla yo, y me gustaría hacerme la comida - Carmen 61 años.
- Si tuviera madre no estaría aquí - Carmen - 61 años.
- Antes iba corriendo a la ermita, ahora nada eso. Y cada vez menos - Antonio 64 años.
- Cuando estoy de vacaciones tengo ganas de venirme porque aquí estoy entretenida con los amigos y compañeros - Candelas 66 años.



- Estoy peor porque ando despacio - Nieves 61 años.
- Me gusta hacer cosas con los jubilados del pueblo - Filomeno - 63 años.
- Antes vivía solo, comía los garbanzos duros y fríos, estaba abandonado. Así que ahora vivo como un rey - Filomeno 63 años.
- Yo soy igual que antes. Todavía no soy muy mayor - Samuel - 59 años.

Queremos destacar el grado de coherencia observado en entre los testimonios personales aquí recogidos y los datos sobre "necesidades percibidas en el proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual", presentados en el estudio realizado por Antonio L. Aguado y M<sup>a</sup> Ángeles Alcedo de la Universidad de Oviedo.

## 5 - NECESIDADES Y DEMANDAS DE LAS FAMILIAS: LA VISIÓN FAMILIAR

*"Tengo un hermano de 49 años con una discapacidad intelectual valorada en un 74%. Mi hermano ha estado escolarizado hasta los 14 años, sabe leer y escribir y maneja de forma mecánica reglas matemáticas, también posee cierta autonomía personal en su vida social. En la actualidad está incapacitado siendo mi madre su tutora legal a todos los efectos.*

*Quiero en este informe transmitir la experiencia de un familiar en la convivencia con una persona con discapacidad y en la demanda de una serie de necesidades que creo afectan a todas las familias en el mismo caso. Me voy a centrar en 3 aspectos: a) la problemática en el proceso de envejecimiento de la persona con discapacidad intelectual; b) la problemática del ocio en la vida de la persona con discapacidad intelectual adulta; y c) sobre todo, en la autonomía de la persona con discapacidad.*

*En lo que se refiere a la problemática del futuro hay que pensar en que con el paso del*

*tiempo se planteará la ausencia de los padres y posiblemente hermanos o familiares directos, lo que supondría una ruptura del entorno familiar y cotidiano de la persona. Ante esta situación sería necesario plantear y extender, la existencia de casas de acogida, pisos tutelados, residencias para cubrir estas necesidades y en la medida de lo posible cercanas a su entorno habitual.*

*En lo que respecta a la problemática del ocio, no podemos aislarlos, muy al contrario deben estar socialmente integrados y es necesario que tengan sus tiempos libres fuera de la familia como cualquier otro adulto. No obstante se suelen plantear una serie de dudas: ¿pueden salir solos?, si desean salir solos ¿por dónde andarán?, ¿se encontrarán en situaciones conflictivas? es un largo etcétera de dudas que tenemos cotidianamente.*

*Indudablemente cada caso es distinto y cada familia debe y puede saber el grado de autonomía que tiene la persona con discapacidad, autonomía que es necesario fomentar desde muy pronto, potenciando sus capacidades y abriéndole caminos ante sus aficiones: deporte, música, pintura, etc.*

*No obstante también nos encontramos aquí con la problemática de la escasez de centros o apoyo en centros existentes, tanto municipales como institucionales: bibliotecas, centros sociales, es decir dentro del ocio normalizado, nunca apartados, integrados siempre.*

*Para terminar mi intervención quisiera ha-*

*blar de la autonomía, porque me parece de la máxima importancia y deseo recalcar este aspecto a mi juicio prioritario y en el que las familias solemos fallar. Podemos tener los mejores centros, los mejores lugares de ocio para estas personas, el mejor personal y muchos recursos... Pero si desde muy pequeños no les enseñamos a vivir en sociedad, si no les vamos haciendo autónomos, flaco favor les hacemos. Pueden conseguir mucho más de lo que nosotros pensamos.*

*Hay que tener una previsión sobre el futuro, adelantarnos a la posible falta de los familiares directos, adelantarnos a la vejez. Es necesario reflexionar sobre si es o no necesaria la incapacitación legal de la persona con discapacidad, anticipar planes de jubilación, apuntarles en el desempleo, tenerles en cuenta en el testamento, etc.*

*Como a cualquier otra persona, y siempre lógicamente dentro de sus posibilidades, debemos prepararles para la vida, adiestrarles y educarles en tareas cotidianas: hacer la cama, pequeñas compras,.. al principio acompañándoles, después supervisándoles, más tarde dejándoles solos poco a poco. Es por ello de gran importancia la autogestión, es fundamental enseñarles a tomar decisiones poco a poco.*

*Por ello las familias debemos evitar la sobreprotección, tanto les queremos proteger que no les dejamos desarrollar sus capacidades. No podemos olvidar que para el momento en que no tengan a sus familiares directos su grado de autonomía es esencial, y todo lo demás sería inútil."*

## **6 - NECESIDADES Y DEMANDAS DE LOS PROFESIONALES: LA VISIÓN TÉCNICA**

Es evidente que las expectativas de vida en la población general están aumentando y van a aumentar progresivamente en los próximos años fruto de las mejoras sanitarias, de las mejoras sociales, en definitiva de una

mejor calidad de vida. El problema serio por lo tanto lo vamos a tener dentro de unos años, cuando la población que nació en los años 60 al 70, llegue a tener en esos momentos entre 60 y 70 años y esté en ese segmento de edad donde va a requerir mayores apoyos y unos servicios para atenderles con la mayor calidad.

Otra cuestión importante y relevante es la edad a partir de la cual una persona con discapacidad intelectual envejece. Hay muchas personas, servicios, entidades, que sitúan la edad en torno a los 40-50 años. Deberíamos ir rechazando esa idea. Excepto dos grupos, uno el colectivo de personas con Síndrome Down, por las razones genéticas y otro, evidentemente, las personas más gravemente afectadas, el colectivo general de personas con discapacidad intelectual van a envejecer a la misma velocidad y con características muy similares a la población general. Por tanto, hablaríamos de envejecimiento o de declinar de funciones a partir de los 65-70 años.

Lo que sí es evidente es que la esperanza de vida de la población con discapacidad intelectual ha aumentado paulatinamente en el pasado siglo y va a aumentar en el presente siglo. La esperanza de vida al nacer de una persona con Síndrome Down en el siglo pasado era de 10-20 años, actualmente ronda los 55-60 años y la esperanza de vida, si no tiene grandes discapacidades, puede ser la misma que la de cualquier otra persona. La cuestión a tener en cuenta es: ¿Cuáles son las necesidades de las personas que se verán afectadas por cambios físicos, psicológicos y sociales asociados a la edad y cómo proporcionar los apoyos necesarios en el medio más habitual? En esencia, todo lo que estamos aplicando a la población con envejecimiento, en la población general, podemos y debemos aplicarlo a la población con discapacidad intelectual.

En esta línea la Unión Europea, la Asociación Internacional para el Estudio de la Discapacidad Intelectual, y la OMS han editado una

serie de documentos que recogen las normas básicas para atender a la vejez con calidad, tanto desde el punto de vista sanitario como social. Así cuando hablamos de temas de envejecimiento, debemos unirnos a lo que se está haciendo en Europa y adaptar los criterios a la realidad individual de cada uno de nosotros. En relación con las recomendaciones que hacen sobre la forma de adaptar los servicios para que puedan atender con calidad esa población las posibilidades son tres:

1. En primer lugar, adecuar los recursos y adaptar los servicios que actualmente estamos proporcionando a personas con discapacidad intelectual, a la población que está envejeciendo.
2. En segundo lugar, podemos desarrollar servicios específicos, especializados para este grupo de envejecimiento.
3. Y en tercer lugar, podemos integrar a las personas con discapacidad intelectual y envejecimiento en los servicios genéricos que se prevén para la población general envejecida.

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. Adaptar, por tanto, las residencias para gravemente afectados, las unidades de día, los servicios de ocio, evidentemente para no negar los servicios donde viven personas por razones de edad.

En cuanto al desarrollo de servicios especializados para este grupo todas las experiencias han mostrado que son servicios altamente costosos, y que probablemente deberíamos alejarnos de este modelo.

En cuanto a incluir a las personas en los servicios genéricos de envejecimiento de la po-

blación general -lo que algunas instituciones del país están haciendo y con éxito- hay ciertos riesgos en hacerlo, evidentemente si no se hace con calidad. Si no se prepara el proceso de integración al nuevo servicio de una forma muy clara puede fracasar este camino de integración. Los recursos son insuficientes, la formación del personal que debe atender a la persona con discapacidad que envejece es diferente a la del personal que atiende al envejecimiento en general. Hay que adecuar esos recursos, la integración no se puede hacer sin esa adaptación.

Pero no hay que adecuar únicamente los servicios, en esa etapa la familia va a necesitar asesoramiento, necesitará que colaboremos con ellos en la elaboración de planes de futuro, no podemos dejar a la familia que busque por sí sola, necesita del apoyo de las entidades, Federaciones, Administraciones...

En cuanto a la calidad de vida del propio individuo, debemos fomentar la autodeterminación, fomentar el ocio, las redes de amistades, etc, procurar un estado de salud físico y cognitivo adecuado y evidentemente programas de preparación, no tanto para el envejecimiento, que es importante, sino también para la realidad que se pueda aproximar (sobre todo en edades avanzadas) de una próxima muerte.

En primer lugar todos deberíamos concienciarnos de este problema creciente, ocuparnos de él, pero no preocuparnos. Evidentemente los gobiernos tienen que incluir en todos los planes de envejecimiento, a las personas con discapacidad intelectual, y todos los profesionales debemos preocuparnos de hacer llegar a los gobiernos, administraciones, esa problemática, concienciar que deben incluir el envejecimiento de las PCDI en sus planes y políticas generales sobre envejecimiento.

También los servicios sanitarios deberían trabajar en la mejora de la red asistencial de personas con discapacidad intelectual. De-

bemos establecer programas de educación médica y social, tanto para personal sanitario como para personal educador.

Por último creemos que a la hora de trabajar con este colectivo como primera opción siempre deberíamos apoyar a la persona para adaptarse a las características de la comunidad y del entorno habitual donde vive; y tratar de adaptar el sistema de apoyo. al nivel de la persona y a los cambios relacionados con la edad. Sólo cuando esto sea inviable deberemos sopesar la conveniencia de poner en marcha recursos específicos y segregados de su entorno habitual.

## **7 - BUENAS PRÁCTICAS FEAPS: APOR- TACIONES DESDE LAS U.D.S**

En primer lugar debemos explicar que las siglas U.D.S., en el entorno de FEAPS, responden a Unidades de Desarrollo Sectorial. Estas unidades son grupos de trabajo y participación transversal, técnica y experta, especializados en un campo de trabajo de la discapacidad intelectual (Ocio, Vivienda y residencia, Atención de Día etc.), están, constituidos como órgano asesor y consultivo, y como observatorio de la discapacidad intelectual. Sus miembros proceden de federaciones y asociaciones y son profesionales del mismo campo de actuación de la UDS.

La Misión de las UDS es "identificar necesidades de las personas con discapacidad intelectual y de sus familias y hacer propuestas técnico estratégicas que sirvan para la planificación y toma de decisiones de los órganos ejecutivos y de gobierno de la Confederación FEAPS y de sus Federaciones".

Son dos las UDS que a nivel estatal han abordado el tema del envejecimiento y están en estos momentos trabajando sobre él. Son la UDS de Atención de Día y la UDS de Vivienda y Residencia. El trabajo de ambas tiene como marco de referencia la experien-

cia de los Manuales de Buena Práctica FEAPS, y también tiene en cuenta el modelo de calidad de vida del profesor Shalock asumido, por el movimiento asociativo FEAPS, como modelo clave de orientación y de práctica para la implantación de pautas de calidad de vida a través de nuestras organizaciones y que obtengan resultados positivos y concretos en cada persona con discapacidad intelectual.

Fruto de estos trabajos han surgido las recomendaciones, ideas y orientaciones para las buenas prácticas que recogemos a continuación y que van dirigidas a cubrir las necesidades derivadas del envejecimiento en las personas con discapacidad intelectual:

- El envejecimiento es un proceso individual y natural, que no ha de obstaculizar en ninguna medida la búsqueda permanente y continua de la felicidad de la persona, de su satisfacción y del bienestar personal. Por lo tanto hemos de lograr que permanentemente estas personas tengan roles sociales valorizados y no devaluados.
- La persona, si cuenta con el apoyo adecuado, puede mejorar permanentemente sus condiciones de vida.
- Es esencial trabajar en red y coordinar los diferentes servicios existentes.
- Hacia la calidad de vida hemos de caminar con calidez. Porque las personas con discapacidad expresan que no quieren solamente una buena prestación de servicios de apoyo, no sólo quieren una calidad técnica en el apoyo, sino que quieren una calidez humana en cómo se le proporciona ese apoyo.
- Es muy importante trabajar los recuerdos personales. Para ello las organizaciones deben elaborar planes para la gestión de los recuerdos importantes en la vida de las personas a las que prestan sus servi-

cios. Esto implica sistemas para atesorar los recuerdos y hacerlos accesibles a las personas.

- Es necesario trabajar sobre la idea de inclusión. Es esencial para la persona el sentirse arte y parte, participar de manera incluida en la comunidad, porque el bienestar general y el sentirse útil son vacunas contra los 'dolores' de la vejez.
  - Es necesario que la persona mayor tenga permanentemente información accesible y por adelantado de lo que va a ocurrir. Es necesario que tenga sistemas adecuados para obtener esa información y manejarse adecuadamente por el entorno.
  - Debemos ayudarles y darles apoyos para afrontar situaciones de duelo y pérdida, para afrontar la muerte de los seres queridos y la propia (FEAPS MADRID ha editado un cuaderno de buenas prácticas para afrontar el duelo).
  - Hay que fomentar permanentemente las competencias de comunicación y ajustarnos a las posibilidades de cada persona. Si una persona tiene necesidad de un código alternativo tenemos el deber, la obligación de reconocer, conocer y usar ese código para ajustarnos a su nivel de competencia comunicativa.
  - Debemos ayudarles a seguir y llevar a cabo los rituales derivados de sus creencias, sean de tipo religioso o sean de tipo cultural.
  - Hay que coordinar esfuerzos para el mantenimiento de la salud y ayudar a la prevención de accidentes, no sólo de las personas que les proporcionan apoyo sino también en la prevención de accidentes de las propias personas con discapacidad.
  - Es importante la realización de actividades deportivas acordes a la edad, evidentemente aplicando el principio de autode-
- terminación y el respeto a las decisiones de cada persona.
  - Deben disponerse los recursos necesarios para que puedan comunicarse y moverse con facilidad y también deben disponer de espacios para la relación y para la comunicación íntima y privada con las personas que deseen tener ese tipo de relación.
  - Clave en nuestro planteamiento y en el modelo que hemos asumido es la capacidad de autodeterminación. La persona ha de ser el actor principal en la gestión de su vida, en la gestión de su futuro. Debe tener la competencia suficiente para tomar decisiones relevantes e informadas sobre su futuro y también sobre las personas que les prestan apoyo. La autodeterminación deja de ser un interés profesional para ser algo esencialmente un derecho de la persona. Es un derecho de la persona, no una decisión de un profesional o un servicio. La persona tiene derecho a que se le permita expresar sus opiniones, tomar decisiones, generar planes personales de futuro y de vida, establecer metas adecuadas a sus intereses o sus deseos.
  - Es esencial que valoremos la inclusión permanente de las personas; y no solamente desde el punto de vista físico. Nos ha de preocupar no sólo el que esté físicamente en un contexto comunitario, sino también el que esté mental y socialmente incluido, considerado, valorado y percibido con la dignidad total como persona que, como cualquier otra, merece estar dentro de ese contexto comunitario. Debemos generar prácticas que promuevan la participación activa en la vida real de la comunidad.
  - Las personas con discapacidad intelectual tienen derecho a una imagen natural y no patologizada del envejecimiento. Tienen derecho a decidir sobre sus bienes y a la

expresión de sus últimas voluntades. Tienen derecho a invitar a quien quieran a las actividades que deseen. Tienen derecho a la privacidad y al respeto a su intimidad. Tienen derecho a que se les comprenda y a que los interlocutores utilicen el código comunicativo que requiera.

- La vejez sigue siendo también momento oportuno para aprender con los apoyos que se requieran. Para hacer esto bien los programas han de ajustarse a las singularidades de cada persona mayor, no ha de haber excesiva presión, ni fomentar motivaciones diferentes de las que tengan las personas. Es necesario aderezar todo esto con buenas gotas de afecto y de cariño.
- Las relaciones interpersonales son una pieza clave. Establecer relaciones sociales significativas, cargadas e impregnadas de empatía, es una clave esencial para la consideración de una vida de calidad y una vida cálida también. Es necesario mantener una actitud permanente de escucha y de diálogo en las relaciones que se establecen por parte de los proveedores de apoyo, las familias y por todas las personas de su alrededor.
- Cada vez hay más experiencias en accesibilidad física y, afortunadamente, también en accesibilidad cognitiva. Es necesario que las organizaciones establezcan planes adaptados individualmente para la accesibilidad del entorno tanto físico como social, cultural y psicológico.

## 8 - FINALMENTE UN PROGRAMA PARA PCDI QUE ENVEJECEN

El proceso de toma de conciencia, análisis del fenómeno del envejecimiento de las personas y de sus consecuencias en las organizaciones y el consecuente posicionamiento organizativo que hemos venido presentando hasta aquí, tiene un cierre lógico: el desarro-

llo e implantación de un programa específico de Envejecimiento.

Pero el programa que presentamos a continuación no es el único. Además de este programa, liderado y coordinado por la Confederación, hay otras entidades del movimiento asociativo FEAPS que, estando en estos momentos fuera del mismo, siguen desarrollando acciones orientadas al colectivo de personas con discapacidad intelectual y edad avanzada. Tal es el caso del Proyecto Séneca en Cataluña, Tasubinsa, en Navarra o San Cebrián en Palencia y Fundación Gil Gayarre en Madrid

En 2004 FEAPS presentó, dentro de la convocatoria de Programas a desarrollar con cargo al 0.52% de IRPF, un programa específico de Envejecimiento destinado a atender las demandas de este colectivo. En este programa participaban y participan hoy, además de la Confederación, siete comunidades autónomas: Galicia, Asturias, La Rioja, Aragón, Canarias, Región de Murcia y Comunidad Valenciana.

El programa parte de una estructura y unos objetivos comunes a todas las federaciones implicadas y luego contempla una serie de actividades que pueden ser orientadas y adaptadas, por cada una de las federaciones, a las características y necesidades del colectivo de personas con discapacidad de edad avanzada y de las familias de su entorno.

En el diseño del programa y de las actividades propuestas, se ha tenido en cuenta todas las recomendaciones y orientaciones que hemos visto anteriormente. En consecuencia el programa de envejecimiento de FEAPS pone especial atención en: la autoestima, el sentido de utilidad, la sociabilidad y la reducción del aislamiento, la utilización de entornos conocidos y predecibles, la capacidad de decisión, el que la persona sea tratada y se sienta adulta, la seguridad, el uso de la comunidad, etc.

Otra de las características del programa de envejecimiento es que, aunque se dirige a un colectivo específico y muy concreto, el de las personas con discapacidad en procesos de envejecimiento, evita la exclusividad y pretende tener un carácter complementario a los programas ya existentes en los centros y servicios de FEAPS que atienden a este colectivo y mantienen actividades estables.

Además de todo esto, en el programa se pretende en todo momento orientar las acciones hacia un triple enfoque: integral, preventivo e individualizado.

**ENFOQUE INTEGRAL:** La persona con discapacidad intelectual debe ser atendida de forma integral, evitando tratamientos parcelados. Para conseguir una actuación eficaz es siempre conveniente intervenir de forma simultánea en varias áreas. Por ello, en este proyecto pretendemos incidir en varios de los factores que condicionan las características de la vejez de la persona con discapacidad intelectual: salud, ocio y vida social, movilidad, motivación, deterioro de las habilidades de vida diaria, aislamiento social, dependencia, etc.

Consideramos fundamental que el programa se dirija tanto a personas con discapacidad intelectual como a sus familias, ofreciendo un conjunto de apoyos a unas y otras. El trabajo simultáneo con todos los agentes, servicios y programas implicados dará al programa una mayor garantía de éxito.

Por otra parte, este programa debe ser un complemento importante y un puente que permita el acceso de las personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento y de sus familias a otros programas que desarrollados en FEAPS: apoyo y respiro familiar, grupos de autogestores, ocio y tiempo libre, vacaciones, etc....

Este programa también pretende orientar sobre la forma en la que se deben realizar al-

gunas adaptaciones y ofrecer ciertos apoyos para que este colectivo, que debido a sus especiales características (avanzada edad, nivel de deterioro...) lo tiene más difícil, puede incorporarse real y plenamente a las actividades de programas como los mencionados.

**ENFOQUE PREVENTIVO:** El programa de envejecimiento de FEAPS se considera un programa de carácter preventivo por varios motivos, a saber: por un lado se pretende dar pautas, herramientas y protocolos a los profesionales para identificar bien al colectivo y reconocer la aparición síntomas de envejecimiento. También se pretende hacer retardar o ralentizar el proceso de envejecimiento de la persona con discapacidad intelectual incidiendo en aquellas variables que lo aceleran o precipitan, o cuando menos, evitar las implicaciones que este envejecimiento puede suponer en muchos casos: aislamiento social, pérdida de autonomía, falta de relaciones interpersonales, etc.

Por otro lado, pretende paliar las situaciones de estrés y angustia que viven tanto las personas con discapacidad intelectual como sus familias en el último tramo de su vida, incidiendo tanto en aspectos emocionales como legales.

**ENFOQUE INDIVIDUALIZADO:** Las personas con discapacidad intelectual que envejecen así como sus familiares de muy avanzada edad son un colectivo con rutinas muy establecidas y dificultad en asumir cambios; por ello, en este programa se plantea orientar a los centros y servicios para que estén en disposición de ofrecer a personas y familias un conjunto muy amplio de posibilidades, que les permitan realizar y adaptar las actividades que más se ajusten a sus necesidades.

### **8.1 - OBJETIVOS PERSEGUIDOS CON EL PROGRAMA:**

Además de los aspectos generales y de las

características que acabamos de exponer, en el programa se detallan claramente los objetivos que se persiguen y que exponemos a continuación siguiendo el esquema tradicional de: objetivos de carácter general y objetivos de carácter específico

*Objetivos generales que persigue el programa son:*

- Mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual de edad avanzada, desarrollando un conjunto de actuaciones que eviten el envejecimiento prematuro, retrasen la aparición de síntomas del mismo, y/o que les permitan desarrollar un proceso de envejecimiento digno.
- Dotar a las entidades de herramientas y recursos para trabajar con este colectivo de tal forma que estén en disposición de apoyar a las personas con discapacidad y a las familias en esta etapa de su vida, proporcionándole ayudas y apoyos que les permitan planificar el futuro (en los aspectos económico, legal, residencial...) y desarrollando acciones que reduzcan el estrés que conlleva este tipo de decisiones.

*Objetivos específicos para el programa son:*

- Resolver ciertos errores históricos y maneras de afrontar y entender las necesidades de este colectivo.
- Evitar la confusión entre el nivel de necesidades y grados de apoyos de la persona envejecida y otros colectivos como el de personas con necesidades de apoyo extensos y generalizados, "gravemente afectados".
- Evitar una mala ubicación de la PCDI envejecida en centros y servicios, evitando primar el criterio "ratio de atención" en lugar de la adecuación a sus necesidades específicas, etc.

- Sensibilizar a todos los niveles sobre las características y necesidades de este colectivo.
- Diseñar y difundir herramientas y protocolos que permitan disminuir el estrés que se genera en esta etapa y preparar y acompañar tanto a la persona con discapacidad intelectual como a su familia ante situaciones o temas como la muerte, el duelo, la pérdida o la separación.
- Orientar y facilitar asesoramiento sobre cuestiones de futuro: incapacitación, tutela, testamento, ingreso en residencia, etc.
- Favorecer la participación de los hermanos en la preparación del futuro de la persona con discapacidad intelectual.
- Desarrollar actuaciones destinadas a mantener la motivación e ilusión por la vida de la persona con discapacidad intelectual que envejece.
- Sensibilizar a personas, profesionales y entidades sobre la importancia que tiene para la PCDI que envejece mantener relaciones interpersonales positivas para evitar el aislamiento social propio de la vejez, y la pérdida de habilidades sociales.
- Orientar a las entidades sobre actuaciones y herramientas que favorezcan el desarrollo y/o mantenimiento de habilidades de vida diaria, evitando la pérdida de autonomía personal y social.
- Sensibilizar y educar para la salud.
- Orientar sobre acciones a desarrollar para favorecer un adecuado tránsito a la jubilación.
- Formar al voluntariado en cuestiones específicas relativas al envejecimiento de la persona con discapacidad intelectual.



## 8.2 - ACTIVIDADES PROPUESTAS EN EL PROGRAMA

Atendiendo al triple enfoque que se da a este programa y en función de los objetivos perseguidos, también se detallan en él toda una serie de actividades concretas y se propone una secuenciación para el desarrollo de las mismas. Esta es la parte del programa sobre la que las entidades participantes realizan adaptaciones en función del perfil de sus usuarios y del contexto y características de los centros y servicio donde se va a desarrollar el programa. Así, por ejemplo, en una entidad el programa puede llevarse desde el Centro de Día y otra centrarse en los usuarios de su centro ocupacional o de su residencia.

Sin entrar en un detalle excesivo y pormenorizado de todas las actividades propuestas señalamos a continuación las que consideramos principales y la secuencia en que el programa aconseja realizarlas: .

- **Recogida de información:** Como primera medida del proyecto se propone realizar una recogida de información sobre los posibles usuarios (personas con discapacidad intelectual que envejecen y sus familias) de este programa en los diferentes ámbitos territoriales.
- **Diseño del plan de actuación individual :**

El equipo técnico del programa diseñará un plan de actuación global, describiendo las actuaciones, herramientas, y los apoyos necesarios para cubrir las necesidades detectadas.

- 1.- Información y asesoramiento de los recursos existentes
- 2.- Coordinación con otros programas, y entidades del entorno de FEAPS (AFEM, Fundaciones Tutelares, etc.)
- 3.- Derivación a otros programas adecuados: Apoyo y respiro familiar, grupos de

autogestores, programa de ocio y vida social, etc.

4.- Elaboración de los programas individuales.

- **Formación de voluntariado en aspectos de envejecimiento:**

Se iniciará la captación y la formación de voluntarios que puedan participar en el apoyo de algunas actividades salidas a la comunidad, ocio, etc, que sin su participación serían inviables por la falta de recursos y de profesionales. Para este programa se pretende que los voluntarios sean también personas mayores de 40 años con un perfil de edad lo más parecido posible al las personas con discapacidad en proceso de envejecimiento a las que van a apoyar.

- **Talleres que mantengan / favorezcan la autonomía personal:**

- Talleres de habilidades de vida diaria. Incluido el posible trabajo en el propio domicilio familiar.
- Talleres de habilidades sociales
- Gimnasia de mantenimiento: paseos, deporte adaptado, etc.
- Talleres de salud: alimentación "sana", medicación, control de estrés, etc.
- Talleres de historia personal y ejercicios de memoria.

- **Fomento de las relaciones interpersonales:**

Se iniciarán actividades de ocio y vida social adaptadas, tanto en entornos asociativos, como en entornos próximo al cliente. Inclusión en recursos de ocio y vida social del entorno habitual (club de jubilados...)

- **Asesoramiento jurídico-legal:**

Se pondrán en marcha servicios de asesora-

miento jurídico-legal para las personas con discapacidad y familias que lo necesiten.

### 8.3 - RESULTADOS DEL PROGRAMA

Aunque es un programa económicamente modesto y con muy poco recorrido histórico, ya que estamos en el segundo año de su ejecución, los resultados del mismo podemos calificarlos de muy buenos, ya que sólo en el primer año se han beneficiado directamente del mismo 162 personas con discapacidad intelectual en procesos de envejecimiento.

Además se ha mostrado como un instrumento muy eficaz para lograr sinergias con otros programas y dar una mejor y más eficaz respuesta a las demandas recibidas. Un ejemplo de ellos es la edición de materiales comunes como la guía de orientación familiar ¡Envejecer todo un logro! editada desde el programa de familias en colaboración con el programa de envejecimiento de FEAPS Comunidad Valenciana. Otro ejemplo lo tenemos en el diseño los materiales y contenidos de un curso de formación destinado a profesionales de entidades FEAPS sobre "El Envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual", y la inclusión de esta acción formativa en el catálogo de cursos de formación para profesionales que oferta habitualmente la Confederación.

## 9 - FUNCIONAMIENTO Y DESARROLLO DEL PROGRAMA

Hemos considerado que la mejor manera de ilustrar esta parte del artículo era recoger a modo de diario o cuaderno de bitácora los pasos y situaciones por las que pasa a lo largo de la semana una persona con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento participante en el programa. Para ello contamos con la programación de actividades y el seguimiento de las mismas realizado por ADEPAS, miembro de FEAPS Asturias y una de las entidades que desde el comienzo desarrolla y participa de forma muy activa en el programa de envejecimiento de FEAPS.

### 9.1 - LOS ANTECEDENTES

ADEPAS, fiel a su compromiso de mejorar continuamente la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y la de sus familias en el ámbito del Principado de Asturias, en el año 2002 redefine sus servicios, extendiendo su campo de acción e incorporando en su Plan de Intervención un proyecto con unas líneas de actuación acordes a los cambios y necesidades derivados del proceso de envejecimiento.

Dicho Proyecto, se ofrece como alternativa complementaria a los usuarios de más edad del Centro Ocupacional que ADEPAS gestiona, para que sean ellos y sus familias, las que decidan, libre y voluntariamente, poder acceder a un "hacer" diferente al que habitualmente y durante años llevan realizando y que, además, responda a las necesidades y a los cambios propios del envejecimiento.

En el diseño y aplicación del programa se ha partido de una perspectiva de intervención centrada en la persona, lo que supone partir de las necesidades e intereses de éste, pues consideramos que el acceso a tareas que posibiliten la realización personal es fuente imprescindible para conseguir un sentimiento de logro y satisfacción personal.

Fruto del trabajo individual y grupal, siempre manteniendo una línea de información, cooperación y coordinación con profesionales de la entidad y con las familias, se establecieron unas pautas de actuación y los apoyos complementarios necesarios para facilitar un mayor nivel de generalización de los logros. En este sentido, a continuación se relaciona el itinerario diario de actividades que realiza uno de los usuarios del programa.

### 9.2 - EL PROTAGONISTA

J.S. es una persona de 58 años, que vivía con su madre (90 años) hasta hace 4 años en que ambos dejaron su domicilio para vivir con una hermana (marido e hijo) en una urbanización de características similares a su

residencia habitual. Su proceso de integración ha sido normal y muy sencillo, generando (ambos) nuevas relaciones sociales y fortaleciéndose entre ellos la comunicación.

J.S. había abandonado un Centro Ocupacional, al que acudió muchos años antes de su cambio de residencia (expresamente por motivos de cansancio y aburrimiento) y dedicaba gran parte de su tiempo al paseo (con su madre o amigos) y a participar en club de pintura.

J.S. perdió audición en un oído hace 8 años, ante la vida más sedentaria que vive desde entonces ha sufrido un claro deterioro físico muscular (movilidad menor). La mayor parte del tiempo la pasaba con su madre y, aunque siempre ha sido gran comunicador, ralentiza mucho sus tiempos, durmiendo incluso algunas horas más, fuma con cierta compulsión, y es muy estricto con el orden de sus cosas.

Desde que vive con su hermana se han reforzado aspectos como: aseo, pautas en la alimentación (reducción grasas, control de alimentos...), actividad en otro nuevo club, participación en el programa de apoyo al envejecimiento saludable de ADEPAS (dos días semana),... Es necesario ser insistente en todo porque hay especial tendencia a renunciar a estas actividades, demandando más la compañía en casa y el descanso. Se han aumentado también sus salidas en viajes y vacaciones para mantener sus relaciones de amistad y alejarle de su madre en determinados periodos de tiempo ya que, aún cuando mantiene una muy buena relación con ella, haciendo él de cuidador (ella no tiene apenas visión), el trato diario genera una gran tensión en él.

J.S. es muy conocido en su nueva residencia, desde el farmacéutico al pescadero tienen buena relación con él y sienten gran aprecio por sus visitas. Con el resto de miembros de la familia tiene buena relación, con su hermana nunca perdió contacto y ésta es su referente en casi todas las pautas y decisiones, su sobrino es un compañero en juegos y dis-

cusiones y con su cuñado hay una gran relación de iguales.

### 9.3 - DESARROLLO DEL PROGRAMA DE APOYO AL ENVEJECIMIENTO SALUDABLE

La jornada diaria, en las ocasiones en las que acude al programa de apoyo al envejecimiento es:

**8.45 - 9:45h.** Es la hora a la que suena el despertador por la mañana. Se levanta, en el baño se asea y afeita. Escoge su ropa y baja a desayunar un café con leche y fumar "un cigarro". En compañía de su hermana acude a Oviedo.

**9:45 - 10:00h.** Es el horario de llegada al lugar de encuentro en el que se desarrollan las actividades del programa de apoyo al envejecimiento saludable: "el piso". Normalmente es acompañado por su hermana hasta un punto de encuentro cercano al piso.

**10:00 - 11:30h.** Se mantiene un café - tertulia para trabajar la atención y entrenamiento de la memoria. Se conversa sobre diversos temas de interés que los propios usuarios del grupo eligen.

Salud, alimentación, higiene.

Temas de actualidad con la pretensión de conseguir una comprensión y reflexión acerca de lo que está pasando en la sociedad (violencia, alcohol,...)

Reconocer y valorar la importancia de las normas de seguridad vial.

Identificar situaciones potenciales de peligro.

Resolución de situaciones complicadas (discusiones, desplazamientos por la ciudad,..)

Reconocer la importancia del dinero.

Aceptar y respetar las diferencias entre las personas.

Expresar emociones, sentimientos, preocupaciones, dudas,...

**11:30 - 12:30h.** Durante este periodo cada persona del programa, puede realizar alguna de las tareas que prefiera. En el caso de J.S.,

normalmente la dedica a pintar o a realizar alguna lectura que posteriormente se comenta y sirve para reflexionar en grupo.

**12:30 - 14:00h.** Se realiza una salida por la ciudad en la que se suelen realizar visitas a: Biblioteca (todos los usuarios del programa son socios), bancos, museos y galerías de arte, estaciones de tren y autobuses... Se trabaja la autonomía personal mejorando el desenvolvimiento e independencia en diferentes contextos, así como la movilidad y algo de ejercicio físico ya que, siempre que es posible, los desplazamientos se realizan a pie.

**14:00 - 14:45h.** Comida en un comedor público universitario. En el, J.S., suele compartir, junto con uno de sus compañeros, mesa con personas que acuden a dicho comedor, e interacciona habitualmente con ellas.

**14:45 - 16:00h.** Se regresa al piso donde se promueve un tiempo de descanso y relax. Mientras que algunos de los compañeros de J.S. les gusta dormir la siesta o ver la televisión, J.S. prefiere jugar al parchís o dialogar con monitora y compañeros.

**16:00 - 16:30h.** Se reparten las tareas comunes para dejar acondicionado y limpio el piso para el día siguiente. Todos se asean y arreglan para regresar a casa.

**16:30 - 17:30h.** En compañía de un compañero y de la monitora, acude a la estación de autobuses y toma el que le lleva de regreso a su casa. Una vez en la urbanización donde vive, toma un café en la Plaza Mayor y se va a casa.

**17:30 - 19:00h.** Cuando llega a casa, se prepara él mismo un bocadillo de chorizo para merendar y suele jugar a las cartas con su madre. Charla y fuma algún cigarro en el porche (nunca fuma dentro de casa, ha tenido que asumir esta norma, y la respeta siempre). Pelea y charla algo con su sobrino y a veces los amigos de éste, vigila que las cosas que se lleva (bici, patín, balones...) vuelvan a casa y se las coloca en su sitio si

quedan por el jardín. Es muy estricto en el orden.

**19:00 - 21:00h.** El resto de la familia está ya en casa, y él mantiene conversación normal con todos y especialmente con su madre y sobrino. Ven algo la tele en tanto se acerca la hora de la cena.

**21:00 - 22:00h.** Cena con su madre y el sobrino y mantienen entretenidas tertulias sin televisión. Su hermana los atiende, entretiene y participa en la conversación. Los jueves "siempre" cena tortilla de patata (antigua costumbre familiar que él mantiene, sufre con el cambio si se produce). Antes de irse a la cama fuma siempre un cigarro, saca la basura (si se precisa) y se come dos naranjas (siempre).

**A partir de las 23:00h.** Justo antes de acostarse se da una ducha y, ya en la cama, escucha la radio o ve la tele. Duerme de un tirón cada noche.

### **A diario**

En los días en los que no acude al programa de apoyo al envejecimiento, su jornada diaria suele transcurrir como sigue:

**9:00 - 11:15h.** Despierta y va al baño, se asea y afeita. Escoge su ropa y baja a desayunar un café con leche y fumar "un cigarro". Estos días, vigila que su madre no se caiga y ambos esperan hasta que llega la asistenta a las 11,00 horas.

**11:15 - 12:30h.** Sale de paseo con su madre, y hacen algunas compras sencillas (prensa, pan, fruta, pescado, farmacia...) que previamente les ha pedido su hermana que realicen. Toman café en la zona. Los jueves acompaña a su madre a la peluquería a las 10:30, vuelve a casa y espera por la asistenta, y de nuevo sale a tomar café y a recoger a su madre. Vuelven juntos. Algunos días, una o dos veces al mes, entran en la sucursal bancaria de la plaza y sacan una pequeña cantidad de dinero para gastos diarios

(las mayores cantidades las saca su hermana cuando es preciso). La madre lleva control de su propia cartilla, J.S la acompaña y la ayuda con el dinero aunque ambos entienden mal "el euro".

**12:30 - 14:15h.** J.S. suele bajar a pintar al jardín (tiene todo un sistema organizado: música, cuadernos, pinturas....en el garaje, es "su propio espacio"). Tiende a acumular papel y pinturas que ha de ordenar su hermana (tirando gran parte deteriorado) en momentos que él no está. Muchas de estas cosas están muy deterioradas y rotas y han de tirarse, y él se altera especialmente cuando se tiran cosas que le pertenecen.

**14:15 - 15:15h.** Sube a la cocina, come con su madre y la asistenta, el resto de la familia come fuera, charlan un ratito de sobremesa.

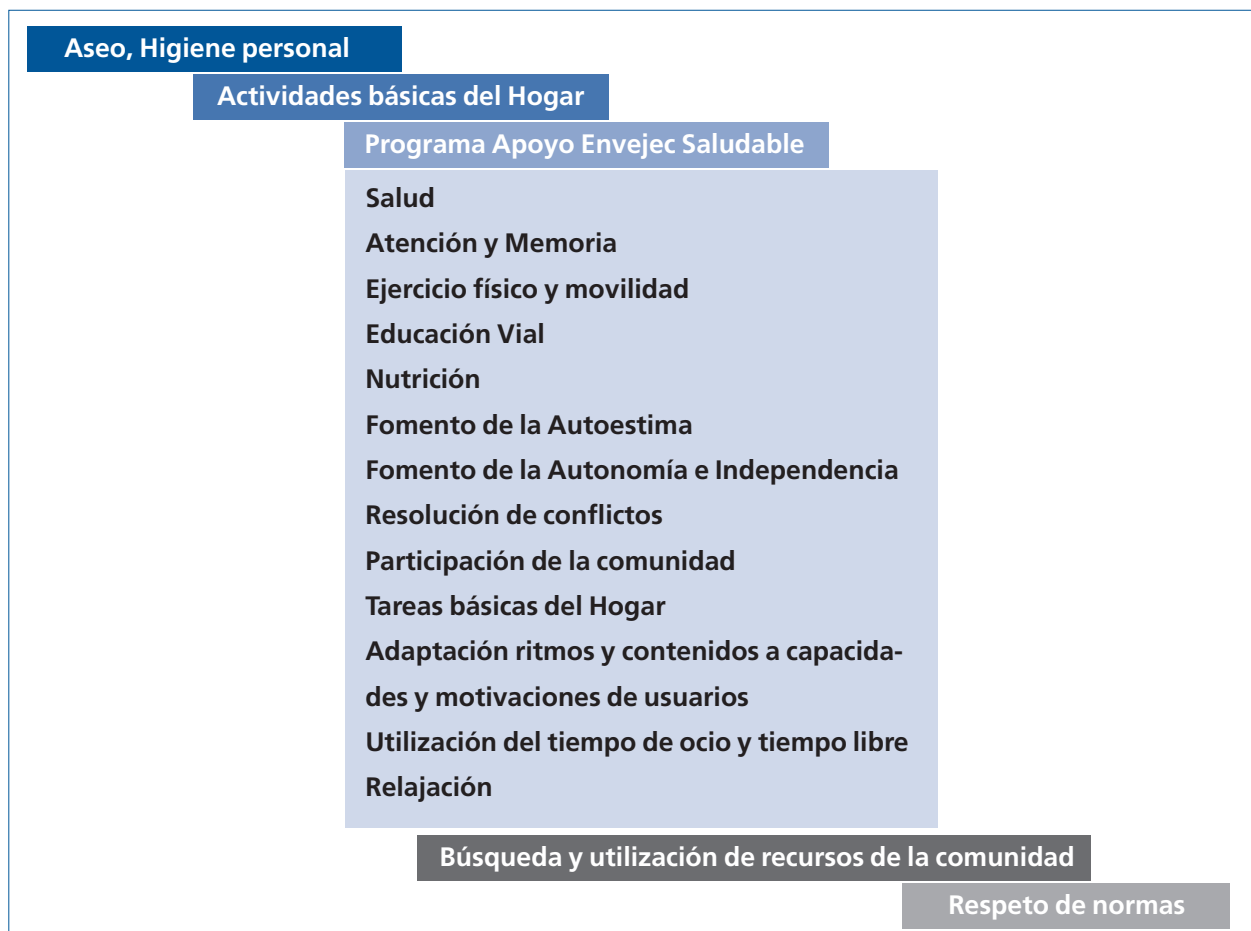
**15:15 - 16:00h.** Sale a tomar un café en la plaza. Es importante no cambiarle esta hora, se altera cuando hay cambios en cualquier cosa, sus horarios, su ropa, sus papeles, su servilleta, su sitio para sentarse a comer...., etc. Antes de salir se peina, lava manos y se echa colonia.

**16:00 - 18:00h.** Regresa a casa y vuelve a su taller de pintura. A las 17:00 h., sube a prepararse y merendar su bocadillo de chorizo. A partir de aquí las actividades son comunes con los días en los que acude a Oviedo.

El intercambio de información y la coordinación de acciones entre profesionales, la familia y J.S., se realiza, prácticamente, a diario.

J.S. Pogramas. Coodinación familiar - profesionales.

### J.S. Pogramas. Coodinación familiar - profesionales.



## BIBLIOGRAFÍA

- AGUADO DÍAZ, A.L. et al. *Calidad de vida y necesidades percibidas en el proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad.* (Universidad de Oviedo, 2003)
- AGUADO DÍAZ, A.L. et al. *Necesidades percibidas de las personas discapacitadas mayores de 45 años.* (Universidad de Oviedo, 2001)
- *Ajouter de la vie a la vie! Un étude sur le vieillissement des adultes handicapés metaux en Bretagne.* (1992)
- BERTHOD - WURMSER, M. *Une longevite accrue pour les persones handicapées vieillissantes: un nouveau défi pour le prise en charge.* (France, 2006)
- *Boletín Perfiles y Tendencias, Servicios Sociales para personas mayores en España.* Número 22, publicado en junio de 2006
- BROWN, R.I. *Quality of life issues in aging and intellectual disabilities* (1993)
- BRUCKMÜLLER, M. *Envejecimiento y Deficiencia Mental.* Siglo Cero, 140 (1993)
- DALTON, A.J. JANICKI, M.P. *Dementia, aging and intellectual disabilities: A Handbook.* (Philadelphia, 1999)
- *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999.* (INE, Imsero y Fundosa, 2000)
- *Envejecimiento de los Disminuidos Psíquicos. Situación y Soluciones Europeas.* Jornadas de Planificación de Servicios (Imsero, Madrid, 1993)
- ERN, M. *Redes de Servicios para los Ancianos y Discapacitados.* Universidad de Colonia (Alemania)
- FLÓREZ, J. *Enfermedad de Alzheimer y Síndrome de Down* (2005)
- GOODE, D. *Quality of life for persons with disabilities. International perspective and issues* (Cambridge, MD: Brookes, 1994)
- *Healthy Ageing - Adults with Intellectual Disabilities.* Serie Completa (OMS, IAS-SID, International Inclusion, 1999)
- HERR, S.S. y WEBER, G. *Aging, rights and quality of life. Prospects for older people with developmental disabilities* (Baltimore, MD: Brookes, 1999)
- HOGG, J. y LAMBE, L. *Intellectual disability and aging: Ecological perspective from recent research* (1997)
- JANICKI, M.P. *Alzheimer Disease Among Persons with Mental Retardation: Report from an International Colloquium* (1994)
- JANICKI, M.P. ANSELLO, E. *Community supports for aging adults with lifelong disabilities* (New York, 2000)
- JANICKI, M.P. y MAASKANT, M.A. et al. *Deficiencia Mental y Envejecimiento.* Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalías (Madrid, 1994)
- Imsero. *Libro Blanco. Atención a las Personas en Situación de Dependencia en España.* (Madrid, 2004)
- MAASKANT, M.A. et al. *Envejecimiento y Deficiencia Mental. Datos epidemiológicos.* Universidad de Limburgo (Holanda)
- *Manuales de Buenas Prácticas.* FEAPS, (Madrid, 2001)

- MILLÁN CALENTI, J. C. *Discapacidad intelectual y envejecimiento*. (Universidade da Coruña, 2006)
- PILLING, D. y WATSON, G. *Evaluating quality in services for disabled and older people* (London, 1995)
- RAMOS et al. *El futuro de los Deficientes Mentales que Envejecen*. Fundación Centro San Cebrián (Valladolid, 1991)
- *Simposio internacional sobre Envejecimiento y Deficiencia Mental*. Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalías (Madrid, 1993)
- THOMAS, I. y FREYRS, T. *Personas deficientes Mentales Ancianas*. Toma de posición de la Liga Internacional de Asociaciones en Favor de las Personas con Retraso Mental.
- VV.AA. *Envejecimiento y deterioro de las personas con discapacidad intelectual en el ámbito del empleo de la Comunidad Foral de Navarra* (FEAPS - Navarra)
- VV.AA. *Hacia una cálida vejez* (FEAPS, 2002)

## OTROS NÚMEROS DE ESTE BOLETÍN

0. Las percepciones sociales sobre las personas mayores. Actitudes. Recomendaciones de la Royal Commission on Long Term Care del Reino Unido. Normativa. Proyectos.
1. El envejecimiento demográfico en España: balance de un siglo. El nuevo Plan español de I+D y el envejecimiento.
2. Dependencia y atención sociosanitaria.
3. La soledad de las personas mayores.
4. y 5. La OMS ante la II Asamblea Mundial del Envejecimiento: Salud y envejecimiento. Un documento para el debate.
6. La mejora de la calidad de vida de las personas mayores dependientes.
7. Naciones Unidas y envejecimiento.
8. Servicios Sociales para personas mayores en España. Enero 2002.
9. Envejecer en femenino. Algunas características de las mujeres mayores en España.
10. La protección social a las personas mayores dependientes en Francia.
11. Envejecimiento en el mundo rural: Necesidades singulares, políticas específicas.
12. Mejorar la calidad de vida de las personas mayores con productos adecuados.
13. Una visión psicosocial de la dependencia. Desafiando la perspectiva tradicional.
14. Los mayores en la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud, 1999.
15. Proporcionar una Asistencia Sanitaria y Social integrada a las Personas Mayores: Perspectiva Europea.
16. Presente y futuro del cuidado de dependientes en España y Alemania.
17. Participación de las personas mayores europeas en el trabajo de voluntariado.
- 18 y 19. Redes y programas europeos de investigación.
20. Las consecuencias del envejecimiento de la población.
21. Envejecer en el Siglo XXI.
22. Servicios Sociales para personas mayores en España.
23. La situación de los Sistemas de Formación y Cualificación en la atención a los mayores dependientes.
24. Trabajar con personas mayores: Reflexiones desde la Bioética.
25. Servicio de Ayuda a Domicilio (SAD): Su situación actual.
26. Envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual.



## **Observatorio de Personas Mayores.**

Subdirección General de Planificación, Ordenación y Evaluación  
Avda. de la Ilustración, s/n c/v a Ginzo de Limia, 58  
28029 MADRID

Tlfno: +34 913 638 523

Fax: +34 913 638 942

E-mail: [opm.imserso@mtas.es](mailto:opm.imserso@mtas.es)

**VISITE EL PORTAL MAYORES: <http://www.imsersomayores.csic.es>**



Observatorio  
de personas Mayores

