Las personas con síndrome de Down

y sus familias ante el proceso de envejecimiento

GOBIERNO DE ESPAÑA
MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD
REAL PATRONATO SOBRE DISCAPACIDAD
DOWN España
Federación Española de Síndrome de Down
Divina Pastora Seguros

Edita:
Real Patronato sobre Discapacidad
http://www.rpd.es
Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad
http://www.msssi.es

Cuidado de la edición y distribución:
Centro Español de Documentación sobre Discapacidad (CEDD)
http://www.cedd.net
Serrano, 140 28006 MADRID
Tel. 91 745 24 49 Fax: 91 411 55 02
cedd@cedd.net

Diseño gráfico y maquetación:
Concetta Probanza

NIPO (online): 689-13-008-3
NIPO (CD-rom): 689-13-007-8
Depósito Legal: M-25990/2013

Dirección:
Gonzalo Berzosa Zaballos

Equipo de trabajo:

Análisis de datos: Antonio Sola Bautista y Agustín Huete García
Documentación, coordinación: Elena Díaz García
Con la colaboración de: INGESS, Instituto de Formación en Gerontología y Servicios Sociales

Estudio promovido por DOWN ESPAÑA con la financiación de DIVINA PASTORA SEGUROS

Índice

PRÓLOGO
JUAN MANUEL MORENO BONILLA,
Secretario de Estado de Servicios Sociales e Igualdad
Secretario General del Real Patronato sobre Discapacidad **5**

1. INTRODUCCIÓN **7**

1.1. Metodología 9

2. MARCO TEÓRICO, ANTECEDENTES Y REFERENCIAS **13**

2.1. Reflexiones en torno a envejecimiento y síndrome de Down 16
2.2. Contexto legal e institucional 20
2.3. Envejecimiento 26
2.3.1. El envejecimiento en personas con discapacidad intelectual 36
2.3.2. Evidencias científicas sobre envejecimiento y síndrome de Down 44
2.4. Análisis demográfico 48

3. RESULTADOS **62**

3.1. Salud 62
3.1.1. Nivel biológico 62
3.1.2. Atención sanitaria 66
3.1.3. Dependencia 70
3.2. Seguridad y sistemas de protección social 74
3.2.1. Servicios especializados 74
3.2.2. Opciones residenciales y su relación con la edad 83
3.3. Participación social 94
3.3.1. Uso de recursos comunitarios 96
3.3.2. Estilo de vida 100
3.3.3. Entorno jurídico 105
3.3.4. Retos en la aplicación de modelos de envejecimiento 108

4. CONCLUSIONES **114**

4.1. En relación a la salud 116
4.2. En relación a la seguridad personal y social 117
4.3. En relación a la presencia y participación social 118

5. EPÍLOGO **124**

6. REFERENCIAS **127**

ANEXOS **129**

Anexo 1: Materiales 129
Anexo 2: Selección de Buenas Prácticas 131
Anexo 3: Procedimiento para validación de conclusiones 138

PRÓLOGO

Es para mí un placer presentar este Informe sobre los diferentes retos que afectan a las personas con síndrome de Down durante su proceso de envejecimiento. Afortunadamente, la autonomía e inclusión de las personas con síndrome de Down son una realidad gracias a su propio esfuerzo, al de sus familias y al de las organizaciones que les representan y apoyan.

La transformación de las expectativas vitales de estas personas, con una esperanza de vida que hoy supera ya los 60 años de edad, ha generado nuevos retos. Debemos tener en cuenta que los primeros signos de envejecimiento aparecen antes que en el resto de la población, en torno a los 40 años de edad, por lo que tenemos que diseñar y adaptar nuevas políticas sociales a la realidad actual.

El estudio que presentamos, "Las personas con síndrome de Down y sus familias ante el proceso de envejecimiento", constituye un primer paso para abordar los desafíos que habremos de afrontar en los próximos años. Desafíos que serán complejos, que deberemos tratar desde una perspectiva multidisciplinar y en los que deberán implicarse numerosos agentes sociales.

Las personas mayores activas requieren ser protagonistas de su propia vida y estar presentes en todo lo que sucede a su alrededor. De esta manera vivirán un envejecimiento útil a los demás y gratificante para ellos mismos.

Con esta investigación esperamos contribuir a la mejora del conocimiento sobre el proceso de envejecimiento saludable, tanto cognitivo, como de evolución y adaptación social.

En este sentido, se han tratado de sugerir medidas necesarias que es preciso adoptar en la vida familiar, en el trabajo, en las asociaciones y en las administraciones públicas. Ante todo, el objetivo marcado es garantizar el bienestar y la calidad de vida que deben acompañar al incremento de la esperanza de vida de las personas con síndrome de Down.

Posiblemente esta conquista va a ir ligada a una mayor autonomía personal, lo que va a exigir el estudio de los contextos donde se va a envejecer para que sigan siendo favorables a estas personas y para que garanticen que el envejecimiento no conlleve la disminución de la vida independiente ya conquistada.

El envejecimiento es un proceso que es necesario preparar con años de antelación, acumulando capacidades personales, actitudes relacionadas y proyectos de futuro que aseguren un envejecimiento activo en lo personal y satisfactorio en lo social.

Quisiera finalizar este prólogo dando las gracias a todo el equipo de personas que han volcado su conocimiento y su esfuerzo en este informe. Estoy seguro de que este estudio será de utilidad para las familias y las organizaciones así como para cualquiera cuyo papel contribuya a fortalecer a la persona con síndrome de Down en su camino hacia un envejecimiento activo, pleno y digno.

JUAN MANUEL MORENO BONILLA

Secretario de Estado de Servicios Sociales e Igualdad
Secretario General del Real Patronato sobre Discapacidad

1. Introducción

Uno de los cambios significativos de las personas con síndrome de Down en el comienzo del siglo XXI se manifiesta en el notable incremento de su esperanza de vida gracias a los avances en los ámbitos de la salud integral, en la incorporación a una educación inclusiva, en la presencia cada vez más normalizada y demandada por estas personas para acceder a los contextos laborales, y en los nuevos modelos de vida independiente que están llevando a cabo desde hace años en la sociedad española.

Esta conquista de la esperanza de vida va a exigir planificar desde las asociaciones y las familias nuevos programas de intervención con las personas con síndrome de Down para responder a las demandas que el envejecimiento en este colectivo específico nos presenta ya de forma acuciante. Para ello es necesario analizar, por lo novedoso del fenómeno, tanto las variables cuantitativas como cualitativas que acompañan el envejecimiento de las personas con síndrome de Down. Porque envejecer al comienzo de este siglo XXI va a suponer además hacerlo en una sociedad de cambios acelerados e inesperados, algunos de los cuales afectarán directamente a las propias personas con síndrome de Down y repercutirán en el modelo familiar en el que tradicionalmente han vivido.

Si bien los cambios exigen que nos adaptemos a ellos, no podremos hacerlo con garantía de eficacia cuando nos referimos a las personas con síndrome de Down sin analizar las variables que acompañan su envejecimiento. Muchos expertos aseguran que adaptarse a los cambios es un buen síntoma de salud psicosocial por lo que, en el caso de las personas con síndrome de Down, podemos añadir que es preciso seguir construyendo cuando estas personas envejecen los modelos de vida independiente que están marcando el horizonte al que tienden hoy la mayoría de los programas al servicio de las personas con discapacidad intelectual.

Este estudio se ha desarrollado desde dos líneas que son complementarias y que esperamos que nos dibujen el mapa sobre el que deberemos planificar los escenarios de futuro en el que se moverán las familias, las asociaciones, los profesionales y las propias personas con síndrome de Down. En este escenario no queremos dejar aparte a las administraciones públicas porque ellas van a tener un papel predominante en los diseños de un envejecimiento satisfactorio en las personas con síndrome de Down y sus familias. Las dos líneas de investigación fueron las siguientes:

- *Una hace referencia al Análisis demográfico*, en él se trabajó el aumento ya constatado de las personas con síndrome de Down que superan los 50 años.
- *La segunda línea de investigación analizó las expectativas* ante el envejecimiento que tienen tanto las familias como las propias personas con síndrome Down que envejecen. En esta línea se tuvo en cuenta los estudios y las valoraciones realizadas por la gerontología social sobre las expectativas que tiene la población española en general en relación a su propio envejecimiento.

Entre los aspectos cualitativos hemos tenido en cuenta que posiblemente el aumento de la esperanza de vida va a ir ligada a una **mayor autonomía personal,** lo que nos ha exigido el estudio de los contextos donde se va a envejecer para que sigan siendo favorables a estas personas y que se garantice en ellas que el envejecimiento no conlleve la disminución de la vida independiente ya conquistada.

A su vez la investigación ha tenido en cuenta las directrices que promueve el ideario de DOWN ESPAÑA sobre la Planificación de actividades Centradas en la Persona (PCP), con el objetivo de optimizar las posibilidades y los recursos que garanticen la autonomía personal y la calidad de vida. En relación a los ámbitos laborales, hemos analizado los aspectos que determinen la necesaria planificación de programas de preparación a la jubilación como nueva etapa de la vida.

Junto al colectivo específico de personas con síndrome Down en proceso de envejecimiento se han tenido en cuenta otros tres grupos por la importancia del papel que desempeñan en este proceso y por la implicación que tienen en la vida de las personas con síndrome de Down. Son las siguientes:

- Las propias familias con hijos e hijas mayores de 40 años.
- Los y las profesionales que desarrollan su trabajo con las personas con síndrome de Down que envejecen (psicólogos, educadores, logopedas, animadores de ocio, formadores de empleo, cuidadores de atención directa).
- Los equipos directivos de las asociaciones de síndrome de Down que ya encuentran entre sus asociados personas con síndrome de Down en proceso de envejecimiento.

Con esta investigación, junto con los resultados de otras iniciativas que ya se están desarrollando otros grupos relacionados con las personas con síndrome de Down, esperamos contribuir a la mejora del conocimiento sobre el proceso de envejecimiento saludable, tanto cognitivo, como de evolución y adaptación social. Asimismo hemos tratado de sugerir las medias necesarias que es preciso adoptar en la vida familiar, en el trabajo, en las asociaciones y en las administraciones públicas con el objetivo de garantizar el bienestar y la calidad de vida que deben acompañar la conquista obtenida en mayor esperanza de vida de las personas con síndrome de Down.

Reiteramos que desde nuestra óptica, el aumento de la esperanza de vida de las personas con síndrome de Down está en consonancia con una trayectoria vital en la que han tenido estimulación temprana, aprendizaje escolar, optimización de capacidades personales, capacitación en habilidades sociales lo que seguramente va a conllevar que a medida que aumenta su edad también crecerán sus niveles de autosuficiencia y una mayor autonomía personal. Desde esta óptica es necesario el estudio de los escenarios de futuro, es decir los contextos donde se va a envejecer, para que sigan siendo favorables a estas personas y que se garantice su calidad de vida. Para ello nos hemos apoyado en la Convención de las Naciones Unidas sobre Derechos de las Personas con Discapacidad, que incluye el derecho a un envejecimiento satisfactorio. Es decir, al hablar de derechos de ciudadanía nos referimos también al derecho a envejecer bien, con recursos que garanticen el bienestar personal y el mantenimiento de la calidad de vida conseguida a través de la estimulación cognitiva, la educación inclusiva, el empleo con apoyo, el ocio compartido y la vida independiente.

Decía Concepción Arenal que "las cosas son imposibles mientras lo parecen". Estamos seguros de que esta investigación servirá para que las personas con síndrome de Down tengan en su horizonte la posibilidad de vivir un envejecimiento activo en lo personal, manteniendo relaciones y vínculos con sus entornos emocionales y estando presentes en la dinámica de una sociedad más inclusiva como ciudadanos con derechos y obligaciones.

1.1. Metodología

La investigación sobre los procesos de envejecimiento de las personas con síndrome de Down y sus familias se ha desarrollado a través de dos líneas de trabajo complementarias:

- La primera hace referencia al estudio cuantitativo en el que hemos analizado el aumento de la esperanza de vida de las personas con síndrome de Down que están en proceso de envejecimiento.
- La segunda línea de investigación hace referencia al estudio cualitativo sobre las expectativas ante el envejecimiento que tienen tanto las familias como las propias personas con síndrome Down que envejecen. Para desarrollar este apartado se han tenido en cuenta las mismas premisas sobre la población española en general, que ya han sido estudiadas y valoradas por la gerontología social y que se pueden resumir en tres ideas:
  - el deseo generalizado de envejecer en la propia casa y en el entorno en el que se ha vivido.
  - la incertidumbre sobre aspectos tan cotidianos como de qué voy a vivir y si podré estar con mi familia, con quién me relacionaré de las personas que conozco y quién me atenderá si mi salud no me permite desempeñar las actividades de mi vida diaria.
  - el convencimiento de que el envejecimiento es un proceso que requiere ir preparándose con años de antelación, acumulando capacidades personales, actitudes relacionales y proyectos de futuro que garanticen un envejecimiento activo en lo personal y satisfactorio en lo social.

Entre los aspectos cualitativos hemos planificado la investigación teniendo en cuenta dos significativos:

1. Que posiblemente el aumento de la esperanza de vida va a ir ligada a una **mayor autonomía personal** lo que va a exigir el estudio de los contextos donde se va a envejecer para que sigan siendo favorables a estas personas y que garanticen que el envejecimiento no conlleve la disminución de la vida independiente ya conquistada.

2. Que en relación a los ámbitos laborales es importante analizar los aspectos que determinen la adecuación positiva a la edad de jubilación y la necesaria planificación de programas que les prepare a la nueva etapa de vida que se presenta después de la etapa laboral.

En este trabajo han primado tanto las técnicas de investigación con datos primarios, es decir, los que se extraen directamente de la participación de las personas con discapacidad intelectual, familiares, profesionales y expertos, como técnicas de investigación con datos secundarios, que se extraen de una revisión bibliográfica, bases de datos, informes, encuestas y otros registros referentes a la discapacidad intelectual.

Las técnicas de captación de datos primarios han sido principalmente cualitativas (entrevistas y grupos de discusión con población objeto de estudio, y profesionales y expertos). Las técnicas de captación de datos secundarios al ser fundamentalmente cuantitativas, se han basado en la revisión y análisis de fuentes estadísticas y documentales, con la finalidad de enmarcar la investigación y complementar los datos primarios obtenidos con las técnicas mencionadas anteriormente.

Para la realización de esta investigación se han llevado a cabo **24 entrevistas** en profundidad, con el objetivo de recoger información de las principales dimensiones de análisis detectadas en el estudio. La investigación se ha desarrollado en todo el territorio español con entrevistas al colectivo específico de personas con síndrome de Down en proceso de envejecimiento y a otros cuatro grupos que desempeñan un papel importancia en este proceso por la implicación que tienen en la vida de las personas con síndrome de Down. Han sido los siguientes:

- Familias (padres, hermanos, abuelos) con personas con síndrome de Down mayores de 40 años.
- Profesionales que desempeñan sus trabajos con personas con síndrome de Down en centros, instituciones, asociaciones públicas y privadas. (Psicólogos/as, médicos, educadores/as, logopedas, animadores de ocio, formadores de empleo, cuidadores de atención directa).
- Directivos de asociaciones y fundaciones de síndrome de Down.
- Expertos en materia de envejecimiento y discapacidad.

Con el objetivo de abarcar un amplio espectro que responda a lo que pretende esta investigación, hemos planteado diversos perfiles, entre los que se encuentran personas con discapacidad intelectual, familiares, profesionales de la atención social y de la atención médico-sanitaria (de servicios públicos y de entidades no lucrativas), expertos en envejecimiento y en discapacidad intelectual, gestores de centros residenciales (tanto de estancia diurna como nocturna) y responsables de la planificación o implementación de políticas públicas sobre la discapacidad a nivel regional. En concreto, los perfiles entrevistados han sido los siguientes:

- Varón mayor de 40 años con síndrome de Down.
- Mujer mayor de 40 años con síndrome de Down.

- Varón mayor de 60 años con síndrome de Down.
- Persona adulta que convive con una persona con síndrome de Down de 50-60 años.
- Padre de persona adulta con síndrome de Down.
- Madre de persona adulta mayor de 45 años con síndrome de Down.
- Hermano de persona adulta de más de 40 años con síndrome de Down.
- Profesional de atención a personas adultas con síndrome de Down vinculado al ámbito del Envejecimiento.
- Profesional de atención a personas adultas con síndrome de Down vinculado al ámbito del Envejecimiento.
- Gestor de entidad de atención a personas con síndrome de Down.
- Experto en atención médica a personas con síndrome de Down.
- Profesional médico de Unidad de Atención a adultos con síndrome de Down.
- Responsable de Servicio de Atención a la Discapacidad de la Administración Pública.
- Experto en normativa de protección social (jubilación, incapacitación legal, pensiones, patrimonio protegido, herencias, etc.).
- Experto en envejecimiento.
- Experto en envejecimiento en personas con discapacidad intelectual.
- Experto en envejecimiento en personas con discapacidad intelectual.
- Experto en envejecimiento en personas con discapacidad intelectual.
- Gestor de Centro Residencial de personas con discapacidad intelectual.
- Gestor de Centro de Día de personas mayores.
- Médico de Atención Primaria vinculada a la atención de personas con síndrome de Down.
- Directora de entidad de atención a personas con síndrome de Down.
- Experto en Neurogenética.
- Profesional de entidad de atención a personas con discapacidad intelectual adultas.

También se han realizado **4 grupos de discusión**, con diferentes perfiles relacionados con el objeto de estudio:

- *Grupo 1*: Personas mayores de 40 años con síndrome de Down.
- *Grupo 2*: Familiares de personas con discapacidad intelectual.
- *Grupo 3*: Técnicos de entidades de atención y apoyo a personas con discapacidad intelectual.
- *Grupo 4*: Expertos en envejecimiento.

Como experiencia piloto antes de iniciar el trabajo de campo realizamos en el mes de abril de 2011 una Jornada de Trabajo sobre envejecimiento en Vitoria (Down Vitoria-Asociación Isabel Orbe), sesión previa a la configuración metodológica del Estudio. A esta jornada asistieron un total de **47 participantes** (25 profesionales y 22 familiares), experiencia que nos permitió configurar y desarrollar durante los meses de octubre de 2011 y julio de 2012 el trabajo de campo de la investigación[1].

1 Agradecemos la colaboración de las siguientes entidades:

AFANDICE, APADEMA, ASAS (Asociación Sevillana de Ayuda a Discapacitados), Asociación Paz y Bien, Asociación Síndrome de Down Burgos, Asociación Síndrome de Down De Sevilla y Provincia, Asociación TÁNDEM, Aspanri-Down (Asociación Síndrome de Down de Sevilla), Down Araba-Isabel Orbe, Down Huesca, Down Lugo, Down Mallorca, Down Navarra, Down Toledo, Down Vigo, Feaps, Fundació Projecte Aura, Fundación Alas Morataláz, Fundación Aprocor, Fundación Personas, Fundación Síndrome de Down de Valencia. Asindown, FUNDOWN.

2. Marco teórico, antecedentes y referencias

Hasta no hace mucho tiempo en la intervención con personas mayores ha tenido más peso lo sanitario que lo social, es decir, las actividades y la atención que se ofertaba a este colectivo tenían predominantemente una orientación hacia aspectos sanitarios tanto en su versión física como psicológica. Esta visión relegaba a segundo lugar la promoción de aspectos relacionados con la autonomía personal que se manifiestan en ámbitos convivenciales, culturales y socio-comunitarios. Sin embargo, hoy, sin olvidar los aspectos sanitarios, la orientación puede ser tan social como sanitaria. Por eso, palabras como "animación cultural", "desarrollo psicosocial", "participación comunitaria", "integración", "ocio compartido", "vida autónoma", coexisten con el cuidado de la salud, la estimulación cognitiva y la promoción de hábitos saludables.

No es difícil recordar que el lenguaje predominante hasta hace pocos años, en relación a las personas mayores, era fundamentalmente individualista, biologicista, patológico, pesimista, ligado a una concepción deficitaria de esas personas. En definitiva era una visión que reproducía el envejecimiento como fenómeno social negativo, que orientaba la intervención hacia aspectos carenciales y se olvidaba la más que posible integración de estas personas en la vida comunitaria en términos de igualdad y protagonismo social.

Hoy los nuevos enfoques sociales y comunitarios engloban una cosmovisión más positiva de las personas mayores considerando que deben ser en su vida social más activas que pasivas, más agentes que pacientes, más protagonistas que espectadoras. Este nuevo enfoque con iniciativas más innovadoras es el que los y las profesionales desarrollan hoy en los programas municipales, en los centros residenciales y en las asociaciones comunitarias como reflejo de una nueva cultura de ser persona mayor que se está consolidando en nuestra sociedad. Esto ha supuesto el replanteamiento de algunos conceptos de antaño y la reflexión sobre aspectos más novedosos en la definición del modelo de ser persona mayor. Entre otros aspectos relacionados con la vejez podemos señalar los siguientes:

- El cuestionamiento de algunos estereotipos en relación al envejecimiento, como por ejemplo, que ser viejo es igual a ser enfermo, que jubilación es igual a vejez y que todas personas mayores son iguales.
- La importancia de relegar expresiones negativas sobre la vejez e incorporar en el lenguaje cotidiano aspectos positivos en la vida de las personas mayores para dar vida a los años y no solo años a la vida.
- El análisis del potencial de cambio y adaptación que tienen tanto las mujeres como los hombres cuando envejecen y viven situaciones vitales nuevas.
- La necesidad de una mayor apertura al entorno en el que están insertadas las personas mayores para no desengancharse de las rutinas cotidianas que han dado sentido a sus vidas.

- La importancia de desarrollar en las personas mayores la cultura del valor de las actividades socialmente valoradas como pueden ser la participación en la dinámica de los centros sociales, residencias, programas de voluntariado y el compromiso en la comunidad en la que viven.
- El promover una sociedad inclusiva para todas las edades lo que va a requerir incorporar las nuevas tecnologías en la vida de las personas mayores para mantener la estimulación física, cognitiva y relacional que promueva una conciencia de ciudadanía activa y comprometida.

Este enfoque conlleva predominantemente unos planteamientos que hay que incorporar a los programas socio comunitarios que se desarrollan con y para las personas mayores y que tienen que ver con los estereotipos que todavía acompañan al envejecimiento en nuestra sociedad, identificando jubilación con vejez y envejecimiento con enfermedad, que mantienen en el imaginario social expectativas negativas sobre las personas mayores ya que se espera que desempeñen papeles sociales exclusivamente dependientes y sin posible modificación. Entendiendo que los estereotipos son clichés que se imponen a un colectivo como algo natural, pero que no suelen ser verdaderos y que responden más bien a prejuicios, los estudios que hoy desarrolla la gerontología sobre el envejecimiento inciden en demostrar que los estereotipos que todavía acompañan a las personas mayores son falsos y se demuestra con las diversas actividades que desarrollan en la vida familiar y social.

Que una sociedad sea longeva es una conquista social y un claro signo, tanto de desarrollo económico como de salud personal. España presenta uno de los más altos índices de esperanza de vida que nos debe hacer sentirnos satisfechos por vivir más años y con mejor calidad, ya que hoy envejecemos con más salud, con más recursos sociales, con más formación, con más tiempo libre y con mejores recursos económicos.

Esta nueva etapa de la vida requiere la adaptación a los cambios personales y la incorporación a nuevos proyectos que obliguen a mantener una vida sana, activa y con vínculos sociales. El fruto de esta actitud dará no sólo años a la vida sino también más vida a los años. Es lo que llamamos envejecimiento activo. Este planteamiento supone un cambio en muchas personas mayores y no es fácil llevarlo a cabo por eso, aunque envejecer activo está demostrado que es lo que posibilita seguir siendo ciudadano presente y comprometido con la vida social, algunas personas mayores piensan que lo mejor es «dejar paso» a otros, «apartarse» del mundo que han construido y «aislarse» encerrados en los recuerdos del pasado. Pero no debe ser así.

Las personas mayores activas requieren ser protagonistas de la propia vida y estar presentes en todo lo que sucede a su alrededor. Para cumplir esta tarea la sociedad ha ido generando distintas oportunidades, como son: participar en los programas formativos, culturales, lúdicos, de convivencia, de desarrollo personal y de voluntariado, que ofrecen los municipios y los centros de mayores, porque a través de ellos se mantiene la capacidad de ser útil y se desarrolla la convivencia y la solidaridad.

Participar en lo que nos rodea es un camino para el envejecimiento activo, es decir, para comprometerse, para ser solidario y para sentirse mejor. De esta manera las personas mayores vivirán un

envejecimiento útil a los demás y gratificante para uno mismo. Esta es la filosofía que se desprende de la celebración del año 2012, como el Año Europeo del Envejecimiento Activo y de la solidaridad intergeneracional.

Estas reflexiones que hemos hecho en relación a los cambios que todos observamos hoy en mayor o menor medida en la vida familiar y social de las personas mayores nos acercan también a algunos de los cambios que las personas con síndrome de Down van a vivir en el proceso de envejecimiento. Si observamos el trayecto vital de estas personas podemos reseñar que hasta no hace mucho tiempo han vivido arropadas en un ambiente familiar donde los padres se repartían las tareas de atención, cuidado y cariño. Cuando la salud era más penosa los servicios sanitarios se sumaban al cuidado familiar. De esta manera, la mayoría de las personas con síndrome de Down sabían que sus necesidades siempre estaban cubiertas. Era lo tradicional y la manera más común de atender a estas personas.

En general todo se resumía en permanecer donde uno había vivido siempre compartiendo el tiempo y el espacio con los padres que paliaban las situaciones de fragilidad. Las personas con discapacidad eran punto de referencia de la dinámica familiar y estaba obligada su presencia en los numerosos acontecimientos sociales de los que eran protagonistas otros miembros de la familia, tíos, sobrinos, primos. Y así transcurría la vida de la mayoría de estas personas, que muchas veces tenía una corta trayectoria.

Esta breve descripción nos recuerda cómo se desarrollaba la vida de las personas con síndrome de Down cuando se iban haciendo mayores que casi siempre se repetía de la misma manera: *a medida que aumentaban en edad les esperaba su propia familia o un centro residencial no apropiado para ello*. Así fue durante mucho tiempo. Las personas con síndrome de Down no planteaban grandes problemas a la sociedad ya que no eran un colectivo muy numeroso en relación al resto de la población. Fueron tiempos en los que la sociedad promovía sobre todo la integración de estas personas en las escuelas, en los centros sociales, en los campamentos juveniles y en el ámbito laboral.

Pero hoy las cosas ya no son así de lineales. Uno de los cambios significativos de las personas con síndrome Down en el comienzo del siglo XXI es el significativo aumento de su esperanza de vida gracias a los avances en los ámbitos de la salud integral, en su generalizada incorporación a una educación inclusiva, en la presencia cada vez más normalizada y demandada por estas personas para acceder a los contextos laborales y en los nuevos modelos de vida independiente que se están poniendo en práctica en nuestra sociedad.

Esta conquista de la esperanza de vida exige planificar desde las asociaciones y las familias nuevos programas de intervención con las personas con síndrome de Down para responder a las nuevas demandas que el envejecimiento en este colectivo específico nos presenta ya de forma acuciante. Para ello es necesario analizar, por lo novedoso del fenómeno, tanto las variables cuantitativas como cualitativas que acompañan el envejecimiento de las personas con síndrome de Down.

2.1. Reflexiones en torno a envejecimiento y síndrome de Down

Envejecer al comienzo de este siglo XXI va a suponer además hacerlo en una sociedad de cambios acelerados e inesperados, algunos de los cuales afectarán directamente a las propias personas con síndrome de Down y repercutirán en el modelo familiar en el que tradicionalmente han vivido.

Hemos pasado de una sociedad en la que la vejez se vivía en la propia familia a una sociedad donde el envejecimiento es un deseo generalizado que se distingue por su capacidad de seguir siendo ciudadanos activos en la vida comunitaria reivindicando el protagonismo y disfrute de una sociedad de la que han sido artífices. Es como si ser mayor fuera cada día más fácil, porque la vejez ya no es patrimonio de unos pocos.

En relación a las personas con síndrome de Down nos encontramos que cada día más personas alcanzan edades muy avanzadas y van a formar parte de ese colectivo de personas mayores con el que van a compartir el deseo de acceder y disfrutar de los bienes sociales y culturales lo que va a exigir planificar nuevos programas que se distingan de los ya realizados en etapas anteriores en su desarrollo vital.

Los expertos certifican que adaptarse a los cambios es un buen síntoma de salud psicosocial y, en el caso de las personas con síndrome de Down, podemos añadir que además es una garantía de seguir construyendo los modelos de vida independiente que están marcando el horizonte al que tienden hoy la mayoría de los programas al servicios de las personas con discapacidad intelectual. Estos programas desarrollados por profesionales van a ser la garantía de su bienestar personal y de su positiva adaptación a la vida socio-comunitaria.

Señalamos a continuación algunos de los cambios que afectan directamente a la trayectoria vital de las personas con síndrome de Down:

- Se desarrollan en ámbitos de mayor autonomía personal.
- Desean estar presentes en el mundo laboral.
- Demandan seguir aprendiendo toda la vida.
- Quieren disfrutar de la sociedad del ocio, de la convivencia y de la diversión.
- La sociedad les considera ciudadanos con derechos y deberes.
- Antes sólo tenían pasado y presente pero hoy tienen futuro porque van a vivir muchos años, es decir van a envejecer.

Ante este panorama de posibles cambios en el trayecto vital de estas personas es importante señalar el marco teórico en el que se ha apoyado esta investigación sobre los procesos de envejecimiento, y los principios gerontológicos sobre los que se han elaborado las entrevistas realizadas a las familias,

a las entidades de síndrome de Down, a expertos, a los y las profesionales, y a las propias personas adultas con síndrome de Down.

Este marco teórico se ha fundamentado en los mismos principios con los que la gerontología social se refiera a la población adulta española en general. Son los siguientes:

- Envejecer es un proceso individual, pero envejecer bien es un proceso social.
- Si la salud es bio-psico-social, el envejecimiento también es biológico, psicológico y social.
- Envejecer es cambiar y hay cambios y adaptación desde los primeros años de nuestra vida.
- La adaptación a los cambios en la edad adulta requiere optimizar los recursos personales, familiares y sociales.
- El deterioro asociado al envejecimiento aumenta cuando las personas disminuyen su actividad, se aíslan de sus entornos emocionales y se apartan de la vida social que les rodea.
- El envejecimiento no sólo afecta a la persona que cumple años, sino también a su familia, al centro donde vive o desarrolla su actividad, a las asociaciones que defienden sus intereses y al conjunto de la sociedad.

Desde estos principios gerontológicos la investigación ha diseñado una serie de entrevistas con el objetivo de recabar información de profesionales y familiares para favorecer y promover la adaptación positiva a los cambios asociados a la edad adulta de las personas con síndrome de Down. La elaboración de las entrevistas ha pretendido dar respuesta por lo menos a tres situaciones que van a enmarcar la vida de estas personas:

En primer lugar el sentimiento generalizado entre las personas adultas con síndrome de Down de seguir manteniendo los ámbitos de autonomía personal que han conseguido pero con actividades que les distinga de etapas anteriores en las que vivieron experiencias más acordes a entornos juveniles o laborales. De la misma manera que en la sociedad está cambiando el modelo de ser persona mayor, las personas con síndrome de Down van a vivir parecidos procesos.

Este aspecto es fruto del trabajo que realizan las asociaciones y al que apoyan muchas familias que entienden que no facilitan el crecimiento de sus hijos si hacen siempre las cosas por ellos. Lo posibilitan cuando consiguen que sus hijos hagan las cosas por ellos mismos aun prescindiendo de la propia familia.

En segundo lugar hay otro cambio importante que afecta a cómo hemos pensado hasta ahora que eran las personas con síndrome de Down. Todos recordamos algunos clichés con los que se definía a estas personas unas veces como pasivas, inhibidas o tercas, otras como cariñosos, bondadosos o placenteros, en definitiva, eran estereotipos generalizados, que entre otros podríamos recordar los siguientes:

- Las personas con síndrome de Down son todas iguales.
- Las personas con síndrome de Down no pueden aprender ni cambiar.

- Las personas con síndrome de Down no pueden tener vida independiente.
- Pocas personas con síndrome Down van a vivir la vejez.
- La vejez de estas personas será triste y desgraciada.
- Cuando se hacen mayores son personas pasivas y aisladas.

Estos estereotipos que la sociedad admitió durante mucho tiempo como válidos y que han sido referentes en los programas de atención y cuidado se han demostrado falsos y equivocados. La estimulación temprana, la educación inclusiva, el empleo con apoyo y las experiencias de vida independiente por parte de muchas personas con síndrome de Down son hoy una realidad en la sociedad española. De la misma manera van a difuminarse muchos estereotipos que asocian enfermedad, pasividad y aislamiento cuando las personas con síndrome de Down alcancen edades avanzadas y entren en procesos personales de envejecimiento.

El tercer aspecto hay que relacionarlo con algo nuevo a lo que se tienen que enfrentar todas las personas con síndrome de Down que envejecen y es la disponibilidad de tiempo libre. Durante la trayectoria de su vida el tiempo siempre ha estado organizado en tareas planificadas por educadores, monitores y familiares. No tenían tiempo para desarrollar otras actividades y aficiones más acordes a sus propios intereses o incrementar relaciones con grupos para disfrutar de un ocio colectivo. Hoy ya no es así. El envejecimiento de las personas con síndrome de Down es una conquista del desarrollo social que lleva aparejado más salud, más formación, más relaciones y más vida independiente ya que se dispone de mucho tiempo que habrá que organizar y planificar para dar sentido a la propia vida. El ocio ya no puede ser “la madre de todos los vicios” sino un tiempo para vivir, para compartir, para disfrutar que demanda programar nuevos proyectos y nuevas actividades.

Estos tres cambios unidos a otros que están viviendo las personas con síndrome de Down fundamentan la importancia de ir construyendo un nuevo modelo de envejecimiento en el que nuevas actividades sean el aspecto que diferencie a las etapas ya vividas en la escuela, en el ocio juvenil, en los talleres de manualidades o en el trabajo asalariado. En definitiva incorporarse a la filosofía de un envejecimiento activo tal como lo demanda y promueve Europa. Activo para conservar la vitalidad, activo para sentirse útil, activo para participar en la vida social. Activo como persona, activo como ciudadano y activos con grupo de personas mayores con síndrome de Down.

Estos planteamientos nos acercan al modelo de Envejecimiento Activo que la Organización Mundial de la Salud definió, en el documento *Envejecimiento Activo: un marco político* (OMS, 2002) elaborado con motivo de la II Asamblea Mundial del Envejecimiento auspiciada por Naciones Unidas y celebrada en Madrid en el año 2002. La OMS define el concepto de “envejecimiento activo” como: “el proceso de optimización de las oportunidades de salud, participación y seguridad, con el fin de mejorar el bienestar y la calidad de vida a medida que las personas envejecen”. Se asocia “actividad” con “salud bio-psico-social”, y se pone de relieve la necesidad de que las administraciones públicas garanticen la “seguridad” en la vejez –económica, social, personal– poniendo de relieve la importancia de la “participación” de las personas mayores en la sociedad.

El planteamiento del envejecimiento activo supone un avance cualitativo muy importante, "en el reconocimiento de los derechos humanos de las personas mayores y en los Principios de las Naciones Unidas de independencia, participación, dignidad, asistencia y realización de los propios deseos". Lo que implica otro avance muy significativo que, "sustituye la planificación estratégica desde un planteamiento basado en las necesidades (que contempla a las personas mayores como sujetos pasivos) a otro basado en los derechos, que reconoce los derechos de las personas mayores a la igualdad de oportunidades y de trato en todos los aspectos de la vida a medida que envejecen".

Al destacar esta interrelación entre lo individual y lo social, la OMS enumeró los múltiples determinantes del envejecimiento activo que abarcan desde los relacionados con el sistema sanitario y los servicios sociales, los individuales o conductuales (hábitos y estilos de vida), de predisposición genética, los relacionados con el entorno físico, social, económico, hasta los dos que consideró de manera transversal que son "la cultura y el género". En cuanto a la primera, "la cultura, que rodea a las personas y poblaciones, determina la forma en que envejecemos porque influye sobre todos los demás determinantes del envejecimiento activo", ya que, "los valores y las tradiciones culturales determinan en gran medida la forma en que una sociedad dada considera a las personas mayores y al proceso de envejecimiento". Y en cuanto a la segunda, tener en cuenta el género, nos permite visibilizar "la idoneidad de las distintas opciones de las políticas instauradas y cómo afectarán al bienestar tanto de los hombres como de las mujeres".

Lo cierto es que a pesar de que existe mucha investigación que avala la influencia de estos determinantes sobre el proceso de envejecimiento, resalta al mismo tiempo la escasez de programas y actividades de envejecimiento activo que promueven equidad de género o que se cuestionan la discriminación que establecen las relaciones de género en la vejez.

Desde estos planteamientos de la gerontología educativa y social hemos desarrollado la investigación relacionando cuatro aspectos que creemos conforman el diseño de un envejecimiento activo en la vida social y gratificante en la vida personal de las personas con síndrome de Down que envejecen. Los cuatro aspectos diferenciados son:

1. El autocuidado. Vigilar y cuidar la propia salud.
2. La actividad permanente para desarrollar tanto actividades físicas como de estimulación cognitiva para mantener la mente activa.
3. La importancia de la convivencia para fomentar relaciones interpersonales y vínculos con grupos afines.
4. La defensa de la inclusión como plataforma de presencia social que promueva la participación en la vida comunitaria y cultural.

Sin embargo este planteamiento tan esclarecedor de una vida satisfactoria tiene una serie de enemigos, en las personas con síndrome de Down que envejecen, fruto de la trayectoria familiar, de las carencias en el aprendizaje y desarrollo de habilidades sociales y de la experiencia, a veces poco gratificante, de participación en las actividades que ofrecen las asociaciones y fundaciones.

Los principales enemigos de un envejecimiento activo y gratificante en las personas con síndrome de Down se pueden encontrar en tres aspectos de su vida personal:

- En relación con el cuerpo, con lo biológico, el mantenimiento de conductas cotidianas basadas en la pasividad, la pereza y la desidia.
- En relación con la mente, con el mundo emocional, el desarrollo de comportamientos que encierren desinterés y aburrimiento en las actividades diarias que suelen generar apatía y desánimo.
- En relación con el entorno social y con las personas con las que se comparte tiempo y espacio la vivencia personal puede ser de aislamiento, de incomunicación y por consiguiente de desarraigo.

En palabras de *Vicente Aleixandre*:

> "Vivir es conservar la capacidad de entusiasmo. Seguir vibrando por toda la vida que sientes a tu alrededor y participar en ella. Vivir es saberse vivo hasta el instante final. Los años sólo enriquecen. Yo veo la vejez como un enriquecimiento; como un acumular saberes y experiencias. Pero también es una conservación de la vida. Y mientras se vive, se mantiene la capacidad de vivir, de sentir. La capacidad de entusiasmo. Quienes se sientan a esperar la muerte, ya no viven. Mientras se vive hay que esperar la vida".

2.2. Contexto legal e institucional

Ámbito internacional

La Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad de Naciones Unidas (2006), adoptada el 13 de Diciembre del año 2006 por 126 Estados miembros de la ONU y ratificada por más de veinte países (entre ellos España), reconoce que la discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno, que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás. Se reconoce, entre otros aspectos, la importancia que para las personas con discapacidad reviste su autonomía e independencia individual, incluida la libertad de tomar sus propias decisiones. En el *Artículo 19 (Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad)*, la Convención reconoce (independientemente de la edad) el derecho a que:

- Las personas con discapacidad tengan la oportunidad de elegir su lugar de residencia y dónde y con quién vivir, en igualdad de condiciones con las demás, y no se vean obligadas a vivir con arreglo a un sistema de vida específico.

- Las personas con discapacidad tengan acceso a una variedad de servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo de la comunidad, incluida la asistencia personal que sea necesaria para facilitar su existencia y su inclusión en la comunidad y para evitar su aislamiento o separación de ésta.
- Las instalaciones y los servicios comunitarios para la población en general estén a disposición, en igualdad de condiciones, de las personas con discapacidad y tengan en cuenta sus necesidades.

El *Artículo 25 (Salud)*, se reconoce que las personas con discapacidad tienen derecho a gozar del más alto nivel posible de salud sin discriminación por motivos de discapacidad proporcionando los servicios de salud que necesiten las personas con discapacidad específicamente como consecuencia de su discapacidad, incluidas la pronta detección e intervención, cuando proceda, y servicios destinados a prevenir y reducir al máximo la aparición de nuevas discapacidades, incluidos los niños y las niñas y las personas mayores.

En el *Artículo 28 (Nivel de vida adecuado y protección social)*, los Estados Partes reconocen el derecho de las personas con discapacidad a un nivel de vida adecuado para ellas y sus familias, y a la mejora continua de sus condiciones de vida, asegurando el acceso de las personas con discapacidad, en particular las mujeres y niñas y las personas mayores con discapacidad, a programas de protección social y estrategias de reducción de la pobreza.

La **Estrategia Europea sobre Discapacidad 2010-2020** establece un marco general de actuación en la UE y sus estados miembros para la mejora de la situación social y económica de las personas con discapacidad.

A través del establecimiento de las medidas propuestas en la estrategia europea se pone en marcha un proceso destinado a capacitar a las personas con discapacidad, de manera que puedan participar plenamente en la sociedad, en unas condiciones de igualdad con el resto de la población. Dado el envejecimiento de la población de la Unión Europea, estas medidas repercutirán visiblemente en la calidad de vida de una proporción creciente de los ciudadanos europeos.

La estrategia se centra en ocho ámbitos primordiales de actuación con sus medidas clave específicas:

1. *Accesibilidad:* Garantizar la accesibilidad a los bienes y servicios, en especial los servicios públicos y los dispositivos de apoyo para las personas con discapacidad.
2. *Participación:* Lograr una plena participación en la sociedad de las personas con discapacidad, permitiéndoles disfrutar de todos los beneficios de la ciudadanía de la UE, suprimiendo las trabas administrativas y las barreras actitudinales a la participación plena y por igual, proporcionando servicios de calidad de ámbito local que comprendan el acceso a una ayuda personalizada.
3. *Igualdad:* Erradicar en la UE la discriminación por razón de discapacidad.

4. *Empleo:* Posibilitar que muchas personas con discapacidad tengan ingresos por actividades laborales en el mercado de trabajo «abierto».
5. *Educación y formación:* Promover una educación y un aprendizaje permanente inclusivos para todos los alumnos con discapacidad.
6. *Protección social:* Promover condiciones de vida dignas para las personas con discapacidad.
7. *Sanidad:* Potenciar la igualdad de acceso a los servicios sanitarios y a las instalaciones vinculadas para las personas con discapacidad.
8. *Acción exterior:* Promover los derechos de las personas con discapacidad en la acción exterior de la UE.

Ámbito estatal

La Constitución Española de 1978 en su Art. 9.2 reconoce a todos los españoles la igualdad ante la Ley: *"Corresponde a los poderes públicos promover las condiciones para que la libertad y la igualdad del individuo y de los grupos en que se integra sean reales y efectivas; remover los obstáculos que impidan o dificulten su plenitud y facilitar la participación de todos los ciudadanos en la vida política, económica, cultural y social"*. En su Art. 49 expresa: "*Los poderes públicos realizarán una política de previsión, tratamiento, rehabilitación e integración de los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos, a los que prestarán la atención especializada que requieran y los ampararán especialmente para el disfrute de los derechos que este Título otorga a los ciudadanos"*.

Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de los Minusválidos (LISMI) sienta definitivamente las bases de la integración de las personas con discapacidad en nuestro país. La LISMI entiende que es en gran parte el medio el que determina, en efecto, una deficiencia o incapacidad sobre la vida diaria de una persona. Desde este punto de vista, se entiende que son las discriminaciones positivas y las medidas de equiparación las que permiten garantizar los derechos de las personas con discapacidad a través de apoyos complementarios, ayudas técnicas y servicios especializados que les permitan vivir lo más normalmente posible tanto en sus hogares como en sus entornos comunitarios.

Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal de las personas con discapacidad (LIONDAU) tiene por objeto establecer medidas para garantizar y hacer efectivo el derecho a la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad.

Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia es la primera ley en España que hace referencia a la atención de las necesidades de aquellas personas que se encuentran en situación de dependencia, como por ejemplo, las personas con discapacidad y cuya cartera de servicios contempla, de manera indirecta, los fenómenos de envejecimiento y discapacidad.

Entre los Planes de Acción y otros documentos de referencia que priorizan las iniciativas más importantes relacionadas con la atención de las personas mayores y las personas con discapacidad, destacan:

- *II Plan de Acción para las personas mayores 2003-07 del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales:* se justifica por las situaciones nuevas y los nuevos retos en el sector de población mayor y por las nuevas necesidades y demandas de las personas mayores, que constituyen retos nuevos para la política social dirigida a este colectivo. Este documento de referencia incorpora el concepto de "envejecimiento activo" y sus implicaciones al diseño de políticas sociales, revirtiendo los esfuerzos hacia el mantenimiento de la independencia y la capacidad funcional de las personas mayores.
- *III Plan de Acción para las personas con discapacidad 2009-2012 del Ministerio de Sanidad y Política Social:* establece la estrategia de las políticas sociales públicas en materia de discapacidad. Su objetivo es la promoción de la autonomía, para que las personas con discapacidad se beneficien de todas las políticas en igualdad de oportunidades, reconociendo la discapacidad como un componente de la diversidad humana, favoreciendo de este modo, la cohesión en una sociedad compleja. El Plan contiene las áreas de Poder y participación, Educación y cultura, Empleo, Salud, Abusos y violencia, Protección social y jurídica, e Investigación, información y cooperación institucional. En el documento no se menciona ni el proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad ni la necesidad de creación y/o fomento de estrategias que promuevan el "envejecimiento activo" de este colectivo.
- II Plan de Acción para personas con síndrome de Down en España 2009-2013 de la Federación Española de Síndrome de Down (DOWN ESPAÑA): El significativo aumento de la esperanza de vida de las personas con síndrome de Down establece una realidad nueva que requiere de una serie de respuestas sociales para afrontarla. Entre los ámbitos de actuación de este plan se ha incluido el área de Envejecimiento que recoge las medidas previstas en torno a 10 grandes programas cuyos objetivos primordiales son el fomento del envejecimiento activo y la mayor autonomía posible de las personas con síndrome de Down:
  - Programa 1: Prevención del Envejecimiento
  - Programa 2: Envejecimiento Activo y Calidad de Vida
  - Programa 3: Protección Social, Jurídica y Económica
  - Programa 4: Investigación y elaboración de materiales
  - Programa 5: Voluntariado
- *Tratado sobre la Discapacidad (2006) de la Fundación Luis Vives y Obra Social de Caja Madrid:* En el presente documento, no se encuentra un capítulo o apartado específico sobre envejecimiento de las personas con discapacidad, sin embargo este tema es tratado de forma transversal a lo largo del tratado.

Según Jiménez Lara y Huete García (2002), el envejecimiento de la población con discapacidad supone la aparición de nuevas necesidades sociales y obliga a replantear los dispositivos de atención existentes y los criterios que se utilizan para medir la discapacidad. Políticas de una gran tradición y calado, como las de atención temprana, integración escolar e integración laboral, se dirigen, consideradas en su conjunto, apenas a un 35% del total de la población con discapacidad, mientras que otras políticas, como las relacionadas con la provisión de cuidados de larga duración para quienes necesitan ayuda para realizar las actividades de la vida diaria, cuya creciente población objetivo se concentra mayoritariamente (aunque no únicamente) entre las personas de edad más avanzada, están aún infradesarrolladas.

Entre las nuevas necesidades sociales de la población con discapacidad se encuentran la promoción de la autonomía personal y la atención a la dependencia.

Las necesidades de apoyo se encuentran ligadas la mayor parte de las veces a factores como la edad –y dentro de ésta, al envejecimiento–, la concurrencia de una discapacidad o la existencia de entornos, prácticas o actitudes discapacitantes. El envejecimiento de la población requiere que las políticas públicas tengan en cuenta todos y cada uno de los factores que inciden en la calidad de vida de las personas con discapacidad.

La **Estrategia Española sobre Discapacidad 2012-2020** incorpora a la discapacidad como política de Estado, de manera que impregne todos los ámbitos de la realidad social. La motivación para la elaboración de la Estrategia Española sobre Discapacidad 2012-2020 se basa en una serie de recomendaciones y documentos de diferentes organismos internacionales entre los que destaca la Estrategia Europea sobre Discapacidad 2010-2020, que proporciona un marco de acción a escala europea y nacional para abordar las distintas situaciones de las personas con discapacidad. Este marco general ha tenido especial influencia en la elaboración de la estrategia de ámbito nacional.

El objetivo estratégico es el de coadyuvar al cumplimiento de los objetivos cuantificados de la Estrategia Europea 2010-2020 y del Programa Nacional de Reformas de España (2011) a través de actuaciones dirigidas a mejorar en el ámbito de las personas con discapacidad, en mercado laboral, educación, pobreza y exclusión social. También se identifica otra serie de objetivos principales, condición indispensable para el cumplimiento del objetivo estratégico. Entre ellos destacan:

- *Accesibilidad:* entendida como el acceso de las personas con discapacidad en las mismas condiciones que el resto de la población, al entorno físico, al transporte, a las tecnologías y los sistemas de la información y las comunicaciones (TIC), y a otras instalaciones y servicios.
- *Conocimiento:* mejorar el conocimiento real sobre la situación en que viven las personas con discapacidad en España y las barreras a las que se enfrentan en sus vidas diarias.
- *Participación:* promover la participación de las organizaciones de personas con discapacidad en actividades, actos, instalaciones, bienes y servicios, comprendidos los de tipo audiovisual, el deporte, el ocio, la cultura y la diversión, la toma de decisiones y ejecución de políticas públicas tales como sanidad, educación, empleo, infraestructuras, vivienda y urbanismo.

- *Igualdad*: promover la igualdad de trato de las personas con discapacidad a través de un enfoque de doble vertiente. Por una parte, se utilizará la legislación vigente para proteger, prohibir, suprimir y sancionar cualquier tipo de discriminación y, por otra, se aplicará una política activa que promueva eficazmente la igualdad de oportunidades y la inclusión de las personas con discapacidad en todos los ámbitos en los que deseen participar activamente, prestando una atención especial a las mujeres y a los niños con discapacidad así como al impacto de la discriminación múltiple, que pueden sufrir aquellas personas con discapacidad que reúnen alguna otra característica susceptible de motivar la discriminación como el sexo, el origen nacional, racial o étnico, la orientación e identidad sexual.
- *No discriminación:* promover acciones para eliminar el agravio comparativo del sobrecoste que supone para las personas con discapacidad y para sus familias el ejercicio ciudadano de una vida normalizada en relación con el resto de la población.

El propósito de esta estrategia por tanto es facilitar que las personas con discapacidad puedan disfrutar de todos sus derechos y que tanto la sociedad en su conjunto como las propias personas con discapacidad puedan beneficiarse plenamente.

En las actuaciones de las diferentes áreas (actuaciones generales; accesibilidad; empleo; educación y formación; pobreza y exclusión social; participación social; igualdad y colectivos vulnerables; sanidad; acción exterior; nueva economía de la discapacidad; información; otras actuaciones) se promoverán las sinergias debidas con las políticas de envejecimiento activo teniendo en cuenta que las personas mayores de España verán incrementada su calidad de vida mediante la mayoría de las medidas relacionadas en la presente estrategia.

En el área de *Igualdad*, se incluye una medida estratégica relacionada con el fomento de actuaciones de apoyo al envejecimiento activo de las personas con discapacidad, ya que se tiene en cuenta el factor "mayor", que unido a la discapacidad, puede provocar situaciones de multiexclusión y discriminación.

El **Libro Blanco del Envejecimiento Activo** (2011) del IMSERSO constituye un documento guía de las políticas dirigidas a mejorar la calidad de vida de las personas mayores. Este documento recalca la importancia de los modelos de vida saludable para mantener la actividad hasta edades avanzadas. Actualmente las capacidades de la persona, sus expectativas vitales y sus posibilidades de participación en todos los ámbitos de la vida social se prolongan mucho más tiempo que en décadas anteriores.

El documento reclama la colaboración de todas las instituciones, entidades, sectores, agentes y colectivos sociales para fomentar y extender la cultura del envejecimiento activo y saludable, a través de una serie de líneas de actuación que se pueden resumir en las siguientes:

- Asumir que el desarrollo individual se prolonga a lo largo de todo el ciclo de vida de las personas, lo que conlleva una repercusión social.

- Instaurar una política económica que contemple todo el ciclo vital y facilite las relaciones humanas, reserve tiempo para los cuidados personales, la solidaridad y las relaciones sociales lo que mejorará la economía y la seguridad de las personas mayores.
- Desarrollar, fomentar y difundir un concepto de las personas mayores ajustado a los derechos que les corresponden como parte integrante de la ciudadanía, sin discriminaciones ni desigualdades de trato.
- Facilitar su participación activa en todos los ámbitos y a todos los niveles de la sociedad, y potenciar la solidaridad intergeneracional.

Entre los aspectos más relevantes del envejecimiento activo destacan las siguientes áreas, que guardan relación con el fomento o mantenimiento de la calidad de vida y bienestar personal y social de las personas mayores:

1. Economía y sistemas de protección económica.
2. Atención sanitaria.
3. Actividad física.
4. Educación a lo largo de toda la vida.
5. Diversidad y participación social.
6. Imagen del envejecimiento y medios de comunicación.
7. Protección jurídica.
8. Servicios Sociales y protección social.
9. Vivienda y alternativas residenciales.

El documento revisa también algunos de los grandes retos relacionados con el envejecimiento activo como las diferencias en los recursos y servicios de atención entre el medio rural y el medio urbano, las diversas formas de vida y convivencia, las relaciones intergeneracionales, y la relación existente entre género y envejecimiento.

2.3. Envejecimiento

Entender el envejecimiento como un proceso implica observar los ciclos vitales de las personas desde una perspectiva diferente a la tradicional, que divide la vida en etapas cronológicas. La concepción de proceso aporta dos perspectivas diferentes. El envejecimiento como **proceso biológico** constituye un fenómeno natural y como **construcción social** se encuentra marcado por hitos cronológicos (alcanzar

las diferentes etapas o edades) y circunstanciales (jubilación, nacimiento de nietos, etc.) que dotan de sentido a los distintos momentos de cada trayectoria vital (Yanguas, 2009: 37).

En el proceso de envejecimiento se deben atender tanto las condiciones biológicas y culturales como las psicológicas. Para muchos autores, el envejecimiento es también un proceso de adaptación emocional y de cambios cognitivos. Existen evidencias de que las emociones mantienen una relación muy estrecha tanto con la percepción que el individuo tiene de su momento existencial, como con las posibilidades de comprender y dar respuesta de una manera satisfactoria a los cambios y problemáticas que conllevan las distintas etapas del proceso de envejecimiento (Yanguas, 2009: 37-38).

Etapas del proceso de envejecimiento

En diferentes estudios se han considerado tres dimensiones esenciales en el proceso de envejecimiento (biológica, psicológica y social) así como las esferas de la vida en las que se desarrollan: **la salud**, explicada en términos de sensaciones; **la actividad**, relacionada con las actitudes, y **los vínculos**, que aluden a la capacidad de relacionarse no sólo con las personas, sino también con los espacios y tiempos propios de la persona mayor (Yanguas, 2009: 132-148).

A. La salud

La percepción del progresivo declive que la salud presenta de forma inevitable representa la primera causa de la precepción constatable del envejecimiento para quienes lo experimentan. Cuando la persona mayor siente y valora que sus capacidades entran en declive se ve enfrentado a la necesidad de adaptar sus actuaciones y relaciones con el entorno a las condiciones que le imponen sus nuevas limitaciones. Este proceso de adaptación encierra distintas dimensiones que la persona que envejece debe afrontar:

- Implica la pérdida del atractivo físico y la potencia física.
- Conlleva la adaptación a la compañía constante de dolores y achaques.
- Implica la adaptación a las nuevas barreras que aparecen entre lo que se desea hacer y lo que el cuerpo permite.

El concepto de “fragilización” condensa las ideas de la pérdida y el declive del bienestar físico y la autonomía, ambos elementos esenciales para la autoestima. La sensación de fragilidad acaba teniendo dos efectos claves sobre el estado emocional de la persona mayor: la inseguridad a la hora de afrontar las diferentes situaciones y la desvitalización o sensación de cansancio.

B. La actividad

Uno de los grandes retos de una persona que envejece está en la capacidad de planificar, ejecutar y mantener actividades que le resulten satisfactorias. El tránsito de la autonomía a la dependencia supone un proceso de paulatina pérdida de autonomía que acompaña al declive de la salud.

Otra sensación que las personas mayores asocian a su envejecimiento es la progresiva desubicación del cuerpo y la mente en los espacios y tiempos sociales, es decir, la dificultad cada vez mayor para manejarse en las dimensiones que marcan el mundo y la sociedad actual. De ahí la gran importancia que las personas mayores atribuyen a la actividad como elemento revitalizador que mantiene vivos y canaliza los deseos e ilusiones; que condiciona las relaciones y la forma en que se afrontan; que modifica las percepciones del tiempo y el espacio, y que determina el estado emocional desde el que las personas asumen, comprenden y se adaptan al proceso de envejecimiento.

C. Los vínculos

Se produce una progresiva desvinculación con el entorno de la persona mayor, que afectaría a:

- La relación con los entornos, basada en la reducción de relación con los espacios públicos, el encierro doméstico y las sensaciones de soledad.
- La relación con las personas, basada en un acercamiento hacia a la familia y un alejamiento de las amistades.
- La relación con uno mismo, basada en el proceso de interiorización (adaptación emocional) del envejecimiento.

Atendiendo a las tres dimensiones anteriores se construyen tres etapas o momentos subjetivos que conformarían el proceso de envejecimiento como un continuum determinado por la interacción entre el estado de salud y el grado de compromiso o vinculación con la vida (Yanguas, 2009: 40-133):

1. Entrada en la cultura y los escenarios del envejecimiento

Muchas personas se sienten socialmente definidas como mayores con anterioridad a la aparición de los problemas de salud típicos de la vejez, debido a la vivencia de ciertos hitos sociales (jubilación, ser abuelos, etc.).

- *El autocuidado*. Entrada en la cultura de la imagen: La preocupación por mantenerse bien, saludable, activo, comienza a ser característica de las nuevas generaciones de mayores.
- *Los mayores son otros*: El hecho de no percibir ninguna sintomatología del deterioro físico y mental asociado a la vejez, hace que los mayores no se identifiquen con las generaciones que les anteceden.

- *El impacto de la jubilación*: La ruptura con la actividad laboral (eje sobre el que se articulaban todos los proyectos personales) produce una nueva situación de pasividad que singulariza a los mayores en un grupo ubicado en un periodo de la vida distinta al de los adultos.
- *Cambios de roles*: El hombre pierde protagonismo en los espacios sociales en los que construyó su identidad (ámbito laboral), y la mujer cambia sus roles tradicionales en el ámbito doméstico.
- *Etapa de desarrollo personal*: Tanto hombres como mujeres encuentran en esta nueva etapa la oportunidad de desarrollar nuevos proyectos vitales (aficiones, viajes, nuevas redes sociales, etc.).
- *Salir y relacionarse*: Continuar con todas estas actividades en situación de plena autonomía permite mantener aún fuertes las redes sociales.
- *Amistad*: El papel que desempeñan las amistades resulta fundamental, pues existe una necesidad de compartir entre iguales la similar comprensión de algunas situaciones asociadas a la etapa vital que están viviendo.
- *Los nietos como factor de adaptación*: La relación tan estrecha que los mayores mantienen con ellos es uno de los focos principales hacia los que se orientan las satisfacciones e ilusiones de los abuelos/as. Este nuevo papel de cuidadores les proporciona una actividad muy satisfactoria que dota de sentido sus días.
- *Las nuevas relaciones con los hijos*: Se establecen importantes lazos de colaboración y apoyo mutuos con los hijos, convirtiendo a los mayores en eficaces cuidadores de los nietos, que aportan soporte emocional al resto de miembros de la familia.
- *La red cercana. Los vecinos*: Tras la jubilación las personas mayores pasan más tiempo en su entorno doméstico y, en consecuencia, los espacios que rodean a éste se configuran como escenarios frecuentes de sus actividades cotidianas.
- *Vivir la soledad y sentir la soledad*: La soledad en estas edades es más un temor que agobia como perspectiva de futuro que una experiencia vivida. Se sugiere que la soledad en estas edades se atribuye más a una cuestión de actitud que de la realidad que se esté viviendo.

2. El declive del cuerpo

La persona hace frente al declive progresivo de sus capacidades físicas y psíquicas.

- *El cuerpo como filtro de la experiencia*: El paulatino deterioro físico y psíquico que acompaña de forma inexorable a todo proceso de envejecimiento, termina introduciendo a la persona en una nueva etapa en su camino hacia la vejez. La salud va emitiendo señales a través de las cuales la persona mayor siente cada vez más presente su envejecimiento.
- *Aproximarse a la enfermedad*: La enfermedad es una realidad que se ha aproximado mucho.

- *La conciencia de un final*: La muerte gana presencia en los horizontes vitales de las personas a medida que la salud va imponiendo nuevas limitaciones. La posibilidad de la desgracia se asoma espontáneamente en los pensamientos de la persona mayor.
- *La necesidad de vigilarse*: El mayor se ve obligado a controlar con mayor frecuencia su estado de salud debido al tránsito hacia la vejez que sufre el cuerpo.
- *La planificación*: Los sujetos se ven obligados, cada vez más, a calibrar sus posibilidades de llevar a cabo las actividades y proyectos que se plantean, anticipando los posibles escenarios ante los que se pueden encontrar.
- *El tiempo y el espacio, dos dimensiones conflictivas*: Cuerpo y mente sufren una paulatina desubicación de las dimensiones de espacio y tiempo de los mayores porque la tensión psicológica les sitúa ante la desigualdad hacia sí mismos, más que hacia el entorno. Afloran emociones como el temor y la inseguridad.
- *Mantener la energía*: La sensación de desvitalización acompaña a la insatisfacción de observar como el envejecimiento limita de forma gradual e inexorable el campo de actuación del sujeto. Mantener la ilusión y estar activo se convierte en la forma básica de mantenerse vivo.
- *La búsqueda del bienestar*: La dificultad no radica ya sólo en encontrar nuevas formas de ocupar el tiempo, sino en mantener la ilusión y el deseo activos.
- *Vivir en presente continuo*: Las expectativas pasan por aprovechar y disfrutar todo lo que se pueda en la medida que la salud lo permita, reivindicando la autonomía para desenvolverse dentro de las circunstancias vitales de cada persona.
- *Autonomía y autoestima*: Los actos cotidianos realizados por uno mismo suponen una cierta satisfacción personal. Los actos desplegados hacia el ámbito social revierten en la propia autoestima de los mayores y ayudan a convivir con el descontento que provoca la pérdida de capacidades que acompañan al declive del cuerpo.
- *La pérdida*: Se acepta un nuevo modo de vida en el que la salud irrumpe con fuerza como condicionante. En los procesos de adaptación se dan pérdidas (pérdida de capacidades físicas, pérdida de seres queridos, etc.) que hay que mitigar a través de diferentes estrategias.
- *La red familiar*: La red familiar supone una garantía básica para la estabilidad y seguridad emocional. La familia se establece como el principal núcleo en el que se organiza la perspectiva del presente (la certidumbre).
- *La relación con los coetáneos. La oportunidad de compartir*: Compartir las experiencias y los sentimientos propios del periodo vital de la vejez con personas que comprenden desde su posición lo que se les está transmitiendo, supone un pilar emocional esencial para la persona mayor.
- *Domesticación de las relaciones*: La mayor dedicación a la esfera doméstico-familiar provoca que la frecuencia con la que se organizan actividades ajenas a ésta vaya descendiendo, por lo que, a pesar de su importancia, las redes sociales que se han fomentado durante la vida van reduciéndose, y las relaciones se van restringiéndose de forma paulatina al entorno físico más cercano.

- *La liberación de las vanidades*: Se comienza a observar un proceso de desinhibición en la verbalización de las opiniones y de los sentimientos que traspasa la frontera de la sinceridad.

3. El repliegue de la persona

La etapa final del envejecimiento se caracteriza por ser un momento de progresiva desvinculación del espacio y del tiempo del mayor.

- *La escucha permanente del cuerpo*: Los mayores mantienen una actitud mucho más activa en relación con su cuerpo. Éste gana una relevancia central en sus percepciones. Se hace necesario vigilar un cuerpo que genera una gran inseguridad y puede presentar síntomas de problemas más graves.
- *Las barreras de un cuerpo frágil*: Las limitaciones que el dolor impone son mucho mayores que en el pasado.
- *Convivir con el dolor*: La persona mayor está obligada a aceptar una difícil convivencia con el malestar y ante la cual adopta una postura de resignación, pues representa la constatación de haber alcanzado la vejez.
- *Memorizar y rememorar*: Las capacidades cognitivas también disminuyen, principalmente la memoria inmediata. Recordar experiencias inmediatas se convierte en tarea mucho más ardua que desplazarse años atrás en el tiempo para evocar cualquier suceso pasado.
- *El cuerpo enfermo*: La enfermedad deja de pertenecer a un futuro indefinido y se instala en el presente de las personas. Este presente se caracteriza por la convivencia con la muerte, la relación con la medicina y los médicos y los comportamientos adaptados a las imposiciones del cuerpo.
- *La difícil relación con el entorno*: El funcionamiento del mundo y la disposición de los espacios se perciben diseñados para personas con mayor movilidad y potencia física, y la relación con ellos se torna frustrante y difícil, pues obliga a la persona mayor a enfrentarse con sus propias incapacidades. Los desplazamientos se muestran en general mucho más arduos de realizar.
- *El hogar como entorno de seguridad*: El hogar se presenta como el lugar donde mejor pueden manejar el entorno, ya que los mayores se han acostumbrado al orden que en él se da y que ellos mismos crearon.
- *La disciplina para la autonomía*: A través de la disciplina se reducen las posibilidades de los improvistos. Las personas mayores desarrollan sus actuaciones cotidianas dentro de unas pautas muy marcadas que raras veces se modifican. Estas rutinas suponen una estrategia de adaptación a la realidad circundante que permite vivir sin la incertidumbre y el miedo que toda situación novedosa suscita.

- *Desvitalización*: La reducción de las oportunidades vitales que supone el estilo de vida sedentario que los mayores van adoptando conlleva una reducción drástica de las actividades realizadas. Se produce una pérdida progresiva de referentes de la vida pública y una pérdida de la ilusión y deseo de hacer cosas.
- *Mantener vivo el deseo de vivir a través de los vínculos con el entorno*: Una de las principales problemáticas del mayor se encuentra en la necesidad de ocupar su tiempo contando con las restricciones que su estado de salud le impone, preservando algunas vías de vinculación con el entorno y buscando alternativas de fomento de autonomía y autoestima.
- *El intenso vínculo con el pasado*: El mayor inicia una desvinculación de lo social que lo aleja del periodo actual. Las ilusiones personales se desplazan hacia un pasado que se erige como el tiempo en el que se proyectan las emociones, pues en él se encuentran las situaciones que la persona mayor identifica como más propias.
- *Usos del recuerdo y usos del olvido*: El pensamiento de la persona mayor circula en torno al recuerdo, a la evocación a través de la memoria de los instantes que se consideran cruciales en sus vidas, que representa una canalización del deseo y una adaptación hacia la pérdida que significa este proceso mental, y que permite mitigar la ausencia de lo que se perdió.
- *El repliegue de la persona*: Se produce un proceso de interiorización de la persona, que, a medida que desciende la fuerza de su vinculación con su realidad circundante, orienta su atención hacia sí misma, hacia sus recuerdos y hacia su cuerpo. El mayor va desligándose cada vez más de su entorno y acostumbrándose a una reclusión interior, situación esta que produce una cierta sensación de soledad.
- *La familia como eje estructurante de la vida relacional*: La familia ocupa el centro de la vida de las personas mayores, el referente de lo cotidiano, de lo afectivo, pero sobre todo de la seguridad ante cualquier necesidad de ayuda.
- *Cuidadoras ancianas*: La dependencia del otro requiere atenciones continuas y en muchas ocasiones especializadas, que superan las energías físicas y psíquicas del cónyuge. La convivencia con el deterioro supone un esfuerzo de comprensión incondicional difícilmente soportable, dado que exige una intensidad en la atención y en los cuidados que acaba deteriorando la salud del propio cuidador/ra.
- *Las redes de amistad*: Las redes de amistad, que ya empezaban a disminuir durante la etapa anterior, se debilitan profundamente o incluso desaparecen. La reducción de la movilidad y el nivel de actividad representan factores de gran peso para comprender este proceso.

Según el Informe sobre envejecimiento del CSIC (2010: 33-37), las necesidades, demandas o preocupaciones percibidas por las propias personas mayores se agrupan en torno a una serie de temas:

- Discapacidad y dependencia: La discapacidad y la dependencia en el envejecimiento suponen una de las preocupaciones más relevantes en temas relacionados principalmente con la

calidad de vida y servicios asociados a situaciones de dependencia. Las conclusiones que pueden extraerse del presente informe son:

- El desarrollo de la discapacidad y la dependencia en el envejecimiento se está produciendo en edades cada vez más avanzadas.
- Este aumento en las tasas de prevalencia de discapacidad no se produce de forma constante, sino que existe una franja (alrededor de los 80 años) en que dicho aumento acelera notablemente.
- Una vez iniciado el proceso de la discapacidad se produce una cada vez mayor complejidad en las necesidades y cuidados requeridos por las poblaciones dependientes. Esta evolución se produce por el hecho de que, a medida que las personas envejecen aumenta la posibilidad de que adquieran enfermedades crónicas y/o que sufran pérdidas de las funciones fisiológicas como consecuencia del proceso de envejecimiento y, por tanto, vean su reducida su capacidad para realizar algunas actividades de forma autónoma.
- Las discapacidades más frecuentes y que comienzan a una edad más temprana son las relacionadas con la disminución de las capacidades visuales y auditivas, seguidas de la movilidad en el exterior de la vivienda. Las discapacidades que más crecen con la edad son las relativas a las funciones cognitivas, así como las de la comunicación y relación.
- Los procesos de discapacidad tienden a iniciarse en las actividades que requieren toma de decisiones e interacciones complejas. Posteriormente, se produce una pérdida de la habilidad para las actividades básicas o de autonomía personal.
- Se observa una mayor prevalencia de la discapacidad entre las mujeres que entre los hombres, debido fundamentalmente a su mayor esperanza de vida.

- Salud personal y recursos sanitarios: El estado de salud personal supone otra de las principales preocupaciones presentes en todas etapas de la vida de la persona mayor con respecto a los siguientes ámbitos: la calidad de vida durante el envejecimiento, estados de enfermedad crónica, dificultades para acudir a los servicios médicos generales o especializados para determinados tratamientos, acceso a una asistencia sanitaria de calidad, acceso a una asistencia en salud mental, asistencia sanitaria domiciliaria y la disponibilidad de sistemas y dispositivos asistenciales de apoyo.
- Actividades de la vida diaria: Estas actividades son las relacionadas con los cuidados personales diarios (aseo personal, alimentación, vestirse, etc.), con las posibles limitaciones funcionales y desplazamientos dentro del hogar (levantarse, acostarse, permanecer de pie, cambio posturales, etc.) o con llevar a cabo las tareas del hogar. Este tipo de dependencias indican que la mayoría de las discapacidades relacionadas con las actividades de la vida diaria no son recuperables y suelen evolucionar hacia un empeoramiento de la discapacidad que generan.
- Barreras arquitectónicas y sociales: La existencia de barreras, tanto arquitectónicas como el acceso al transporte o desplazamientos fuera del hogar, es otra de las preocupaciones

presentes en los mayores. Estas barreras aumentan en importancia conforme se avanza en edad, suponiendo en ocasiones obstáculos insalvables, ejerciendo también un efecto negativo sobre la utilización de los servicios sociales comunitarios. Las barreras sociales guardan relación con la aceptación por parte de la sociedad de un mayor papel activo de este colectivo en temas de participación social, empoderamiento, etc.

- Recursos sobre servicios sociales y económicos: Las personas mayores muestran una necesidad creciente por la calidad y cantidad de la asistencia e instalaciones sociales, y por el acceso a la ayuda a domicilio y accesos a servicios residenciales. Otro de los grandes intereses se corresponde con una demanda creciente en servicios de apoyo al ocio y tiempo libre, considerado como una de las principales fuentes de bienestar para los mayores. El colectivo de personas mayores con discapacidad también demanda actividades especializadas que permitan el disfrute y el desarrollo personal en el tiempo libre.

Los recursos económicos se refieren a la cuantía de las pensiones, la independencia económica del mayor y la situación económica familiar. En un nivel inferior de preocupación se encuentra el acceso a subvenciones o incapacidades laborales, el acceso a nuevos puestos de trabajo y alternativas ocupacionales.

Envejecimiento activo

En las últimas décadas se está produciendo un cambio demográfico importante relacionado con el envejecimiento progresivo de la población. Las principales razones son, entre otras, el descenso de la fecundidad y el aumento de la esperanza de vida. A partir de los estudios longitudinales sobre el envejecimiento de los años sesenta, se han realizado diversos intentos de descubrir cuáles son los criterios para definir o identificar los componentes del envejecimiento con éxito (Fernández, 2007).

El concepto ha ido evolucionando, desde la definición de la OMS de 1990 del *envejecimiento saludable* (centrado en la salud), hacia un modelo mucho más integrador, como el de *envejecimiento activo*, que ha sido definido como *el proceso de optimización de las oportunidades de salud, participación y seguridad para mejorar la calidad de vida a medida que se envejece, que permita que las personas desarrollen su potencial de bienestar físico, social y mental a lo largo de toda la vida y participen conforme a sus necesidades, deseos y capacidades* (OMS, 2002).

En las últimas décadas el envejecimiento activo emerge como nuevo paradigma. Los organismos nacionales, europeos e internacionales proponen unas ciertas directivas prioritarias, como la del Plan de Acción Internacional sobre el Envejecimiento 2002, que plantea el fomento de la participación social de las personas mayores, el aprendizaje a lo largo de toda la vida y las oportunidades de desarrollo individual, autorrealización y bienestar a lo largo de todo el período vital. Las políticas de

acción propuestas por la OMS (2002) para potenciar los determinantes psicológicos y conductuales del envejecimiento activo son:

- Reducir los factores de riesgo asociados a enfermedades e incrementar los de protección de la salud a través de hábitos saludables y ejercicio físico.
- Promover los factores de protección del funcionamiento cognitivo.
- Promover las emociones y un afrontamiento positivo.
- Promover la participación psicosocial.

Uno de los modelos más conocidos relativos al envejecimiento saludable ha sido el propuesto por Rowe y Kahn en 1997. Estos autores resumieron las características más relevantes para conseguir lo que denominaron como "successfulaging" (envejecimiento con éxito) como *la baja probabilidad de enfermar y de discapacidad asociada, alto funcionamiento cognitivo y capacidad física funcional y compromiso activo con la vida* (Rowe y Kahn, 1997: 433). El modelo de estos autores hace referencia a una serie de dimensiones:

- Baja probabilidad de enfermar y de discapacidad física asociada: Se ha comprobado en numerosos estudios que incluso en aspectos altamente influidos por la biología, las intervenciones ambientales pueden ejercer una gran influencia en la vejez. Por tanto, se deben promocionar estilos de vida saludables, hacer diagnósticos precoces, etc. para lograr un envejecimiento saludable y aumentar la calidad de vida en esta área.
- Capacidad física funcional: El alto funcionamiento físico es un factor fundamental para una vejez competente y no sólo a nivel fisiológico, sino también a nivel psicológico y social.
- Alto funcionamiento cognitivo: El declive cognitivo puede ser compensado por intervenciones cognitivas adecuadas, con las que se estaría trabajando para lograr un envejecimiento activo, productivo.
- Compromiso activo con la vida: Las relaciones sociales y el contacto social están vinculados con la salud (física y cognitiva) y con la calidad de vida, y la falta de estos contactos permite predecir la enfermedad, no de forma causal pero sí como factor protector.

Desde esta perspectiva, los determinantes del envejecimiento activo serían: económicos, sociales, físicos, servicios sociales y de salud, personales (psicológicos y biológicos) y comportamentales (estilos de vida). Componentes que se pueden agrupar en: contextuales (socio-económicas, culturales, ambientales, sanitarias) y personales (factores individuales y comportamentales) (Fernández-Ballesteros, 2005).

El grupo de población que está inmerso en el proceso de envejecimiento y parte con una relativa buena salud y poco o nulo grado de discapacidad física, debe mantenerse activo física, mental y socialmente para conseguir un buen envejecimiento. Este modelo de envejecimiento activo también es

válido para la población de personas con discapacidad intelectual, que parten con una mayor probabilidad de enfermar y con discapacidades en varios ámbitos (Fernández, 2007: 48):

- Las personas con discapacidad intelectual que realizan una mayor actividad física (adaptada a la edad y a las capacidades individuales), mantienen una mayor actividad mental y también un mayor número de interacciones sociales, manifestarán índices más altos en destrezas motoras, personales, sociales y comunitarias.
- Las personas con discapacidad intelectual que realizan una mayor actividad física (adaptada a la edad y a las capacidades individuales), mantienen una mayor actividad mental y también un mayor número de interacciones sociales, manifestarán menores niveles de depresión y ansiedad.

2.3.1. El envejecimiento en personas con discapacidad intelectual

El envejecimiento de las personas con discapacidad, en general, es un fenómeno social relativamente nuevo, una *«emergencia silenciosa»*, como así la ha definido el *Comité de Rehabilitación e Integración de las Personas con Discapacidad* del Consejo de Europa. En las sociedades industrializadas surge con el envejecimiento gradual de la población gracias a las innovaciones y avances de las ciencias sociales y de las ciencias de la salud. El envejecimiento de las personas con discapacidad está teniendo un fuerte impacto en la política social, en la prestación de servicios y en la práctica profesional, debido principalmente a la gran relevancia social del fenómeno (Aguado y Alcedo, 2004).

Según los datos de la *Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia* (EDAD) del año 2008, la población con discapacidad en nuestro país es de 3.787.400, lo que supone un 8,97% de la población general. De este total, 2.227.100 corresponden a personas con 65 o más años, cifra que representa un 58,80% del total de personas con discapacidad y un 28,10% de la población sin discapacidad en ese grupo de edad. Teniendo en cuenta estos datos, se puede afirmar que más de la mitad de las personas con discapacidad que residen en España tiene 65 o más años y que casi un tercio de la población total mayor de esa edad posee algún tipo de discapacidad.

Pese a ser un tema relevante y estar despertando en los últimos años un interés creciente, el envejecimiento de las personas con discapacidad todavía parece que necesita un cierto empuje, como se refleja en la insuficiencia investigadora y escasez de conocimientos al respecto (Pérez, 2002). La literatura disponible se centra en una serie de investigaciones sobre el envejecimiento en la discapacidad física principalmente, basadas en el estudio de las experiencias subjetivas que acompañan al proceso de envejecimiento y del impacto percibido en la calidad de vida de las personas de este colectivo.

El número de personas con discapacidad intelectual que van envejeciendo, y que van a demandar necesidades nuevas y cuantiosas, presenta un progresivo incremento. La importancia y relevancia

cuantitativa de este colectivo es una realidad que está planteando numerosos y novedosos retos. Las implicaciones del aumento de la longevidad en las personas con discapacidad intelectual suponen el dar respuesta a las nuevas necesidades (Aguado, 2007).

La población de personas mayores en general no es grupo homogéneo y hay diferencias que se deben identificar y conocer para poder dar una respuesta adecuada a los problemas que presentan. Pero más concretamente, el colectivo de personas con discapacidad intelectual que, aunque comparte algunas características con la población sin discapacidad en los campos de envejecimiento físico general, tiene aspectos característicos propios, resultado directo de haber sufrido una discapacidad toda la vida. Las diferencias dependen igualmente de la etiología y el tipo de discapacidad intelectual (Fernández, 2007).

Según diversos autores, no se ha favorecido el desarrollo de líneas de investigación que aporten datos sobre el envejecimiento en las personas con discapacidad intelectual, lo cual supone un obstáculo importante para el desarrollo de una adecuada red de servicios, que permita dar respuesta y atención a las necesidades presentes y futuras de este colectivo. Las razones que impulsan el trabajo de investigación centrado en el estudio de la calidad de vida y las necesidades de las personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento son (Aguado, 2007):

- La realidad sociodemográfica de las personas con discapacidad intelectual que llega a la etapa de la vejez, con una esperanza de vida creciente, cada vez es más numeroso y plantea más demandas.
- La constatación, apoyada tanto por los profesionales de esta área de intervención como por la comunidad científica, de que existen elementos diferenciales en su proceso de envejecimiento frente al proceso de envejecimiento de la población general.
- La importante y frecuente demanda por parte de familiares, profesionales y del movimiento asociativo, de respuestas y soluciones adecuadas a las nuevas necesidades que estos procesos de envejecimiento plantean.

El envejecimiento en las personas con discapacidad intelectual es más prematuro, puede llegar repentinamente y ser un proceso de deterioro muy rápido en edades, a veces, muy tempranas. Este proceso se agrava en las personas con discapacidad, y más aún según el tipo de ésta. El curso de la vida de personas con discapacidad intelectual presentan una paradójica y dramática particularidad desde el punto de vista social: llegan más tarde a la mayoría de edad intelectual, cultural y social y, por otra parte, envejecen antes, más deprisa que las demás personas. Muchos, a partir de los 45 años han entrado en procesos de envejecimiento que en la mayoría de la población no se dan hasta los 65/70 años (Pérez, 2002).

El envejecimiento en general es un proceso biológico, genéticamente programado, que se caracteriza por una serie de cambios somáticos y psíquicos que aparecen inexorablemente con el paso del tiempo y que afectan profundamente a la vida de la persona. No se puede hablar de un modo específico

del envejecimiento en la persona con discapacidad intelectual. Ésta envejece de acuerdo con sus características físicas y psíquicas y en relación con su calidad de vida previa, de conformidad también con las complicaciones inherentes o dependientes de la causa que determine la deficiencia y de acuerdo con el grado de integración familiar y social (Pérez, 2002).

Entre los cambios que se observan durante el proceso del envejecimiento en las personas con discapacidad intelectual, que afectan a todos los ámbitos de su calidad de vida y la de sus familias (Koine-Aequalitas y FEAPS Navarra, 2005: 61) destacan los siguientes:

- Trastornos sensoriales: principalmente de audición y visión.
- Trastornos psíquicos: despistes (memoria), demencias, psicosis, delirios, paranoias, ritos neuróticos.
- Trastornos emocionales: soledad, depresiones, irritabilidad, descontento, tristeza, cambios de humor, menor estabilidad emocional que provoca inseguridad y angustia.
- Trastornos en el comportamiento: apatía, menor motivación, aburrimiento.
- Trastornos físicos: cansancio, limitaciones, movilidad más torpe, menos habilidad, aparición de enfermedades crónicas ligadas al envejecimiento.
- Otros: aislamiento, reducción de las amistades (sobre todo al dejar la actividad laboral, ya que muchas veces las amistades son los compañeros/as de trabajo), más sueño, pérdida de la capacidad de adquirir nuevas destrezas, pérdida de los apoyos familiares, necesidad de más apoyos para la realización de todas las actividades de la vida cotidiana.

El fenómeno del envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual se hace más complejo si se analiza en clave de necesidades de apoyo, de redes de cuidados informales, de la naturaleza cambiante de sus necesidades, y de la situación de desprotección y falta de apoyo social. Se trata de un colectivo que demanda cada vez más servicios y ayudas en muchas facetas de su vida. El reto estriba en dar respuesta a aquellas necesidades relacionadas con la calidad de vida para así preservar la autonomía e independencia de la persona con discapacidad intelectual de edad, a fin de que ésta no se enfrente con un doble riesgo, la discapacidad y la vejez (Aguado, 2007).

Preocupaciones y necesidades percibidas

En general, las necesidades de las personas mayores con discapacidad intelectual no son substancialmente diferentes de las “otras” personas mayores y éstas incluyen un aceptable entorno de vida, libertad para elegir actividades y amigos, bienestar social y psicológico e independencia física a través de buena salud (Fernández, 2007).

Según Foreman (1998), hay tres razones fundamentales por las que se ha incrementado el interés en la investigación de las necesidades de las personas mayores con discapacidad intelectual. La primera

es que las mejoras en los cuidados médicos han aumentado la probabilidad de que las personas con alguna discapacidad vivan de una manera normal. La segunda que las personas mayores viven con mayor probabilidad que en el pasado en comunidad. Y por último, que los tipos de problemas en los que se han centrado de forma creciente los investigadores son aquellos relacionados con aspectos de la vida como la calidad de vida (en Fernández, 2007: 37).

En un estudio llevado a cabo por Aguado y Alcedo en el año 2004 se presentaron las necesidades percibidas, especialmente relacionadas con la calidad de vida, por la población con discapacidad mayor de 45 años del Principado de Asturias. Entre ellas destacaban las siguientes:

- Salud.
- Falta de recursos económicos.
- Situaciones de dependencia.
- Servicios asistenciales en el propio domicilio.
- Barreras arquitectónicas.
- Limitaciones personales.

En relación a las edades, aunque en la mayoría de los estudios epidemiológicos se presentan datos de personas mayores siempre referidos a la población mayor de 60 años, las personas con discapacidad intelectual tienen un punto de corte más bajo, debido a las ya comentadas características: menor esperanza de vida y envejecimiento prematuro. Si bien es cierto que la edad cronológica suele ser una medida arbitraria y no muy precisa del proceso de envejecimiento, se ha venido a establecer un consenso acerca de que el punto de inflexión en este proceso en las personas con discapacidad se sitúa en torno a los 45 años (Fernández, 2007).

En un estudio posterior realizado por Aguado y otros colaboradores para la Diputación Foral de Bizkaia (2007), se plantearon las necesidades y preocupaciones más destacadas de las personas con discapacidad intelectual residentes en Bizkaia que se encontraban en proceso de envejecimiento, teniendo en cuenta a los familiares, los responsables y profesionales de los servicios de atención y las propias personas con discapacidad.

TABLA 1. RESUMEN DE LAS NECESIDADES Y PREOCUPACIONES MÁS DESTACADAS

ÁREAS	NECESIDADES
Estado de salud personal	• Estado de salud general • Limitaciones funcionales personales • Situaciones de dependencia • Cuidados personales diarios • Ayuda a domicilio
Futuro	• Dónde y con quién vivir en el futuro • Vivir con calidad • Garantías de futuro
Pensiones/Subvenciones	• Pensiones. Subida de pensiones • Subvenciones • Incremento de subvenciones • Incremento de recursos de las asociaciones
Ocio y tiempo libre	• Servicios de apoyo al ocio y tiempo libre • Instalaciones sociales • Calidad de la asistencia social en el ámbito del ocio
Barreras	• Barreras arquitectónicas y supresión de las mismas • Facilidad de transporte • Barreras sociales. Aceptación por parte de la sociedad • Promoción de viviendas adaptadas • Servicios residenciales y de alojamiento
Otras	• Coordinación entre las distintas administraciones • Apoyo de los Ayuntamientos • Garantías y protección jurídicas • Mejoría en los sistemas de información

Fuente: Datos extraídos del estudio de Aguado Díaz, A.L. (Ed.) (2007): *Necesidades de las personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento*. Bilbao: Diputación Foral de Bizkaia.

En el análisis de las necesidades percibidas del estudio de Aguado (2007) se observa que las preocupaciones y necesidades compartidas por un mayor número de personas con discapacidad y sus familiares son las relacionadas con la salud personal, con la presencia de barreras y con la falta de recursos sociales, económicos y sanitarios, principalmente:

- En el tema de la salud personal, priman las relacionadas con su estado de salud personal, la dependencia de terceras personas, los cuidados personales diarios, la presencia de dolores y las limitaciones funcionales personales.

- Respecto a los servicios sanitarios, son más frecuentes las preocupaciones por la calidad de la asistencia sanitaria, la necesidad de más y mejores instalaciones sanitarias, la asistencia en salud mental, la asistencia sanitaria domiciliaria y los tratamientos de fisioterapia.
- También inquieta la preocupación de dónde y con quién vivir en el futuro, el futuro de la familia, la pobreza o escasez de relaciones personales y la salida del domicilio familiar.
- En cuanto a los recursos económicos, los problemas con la cuantía de las pensiones, la independencia económica, la situación económica familiar y las subvenciones son las necesidades más frecuentemente percibidas.
- En relación con los recursos sociales, generan más necesidad y preocupación los servicios de apoyo al ocio y tiempo libre, el disponer de más y mejores instalaciones sociales, el servicio de ayuda a domicilio y los servicios de alojamiento.
- En lo relativo a las barreras, preocupan tanto las de tipo arquitectónico (dificultad para acceder a edificios y lugares públicos, así como a los medios de transporte) como las sociales (actitudes de rechazo, ignorancia, marginación, etc. por parte de la sociedad).

Las preocupaciones y necesidades recogidas desde las instituciones y asociaciones de atención a la discapacidad hacen principalmente referencia a las relativas a la existencia de barreras tanto físicas como sociales, a la salud personal, a la falta de recursos de servicios sociales y de alojamiento y a los recursos económicos. En relación con los recursos asistenciales y sanitarios, las personas con discapacidad intelectual y los familiares aluden a la necesidad de una atención integral e individualizada y de profesionales más especializados, demanda también compartida por los propios profesionales (Aguado, 2007).

Envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual en el ámbito del empleo

El envejecimiento es un problema real que afecta de manera significativa a la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y sus familias. Debido al aumento general de la esperanza de vida el volumen de personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento es mucho mayor del que se esperaba, y la previsión es que este volumen aumente en los próximos años.

El envejecimiento es un proceso que también genera incidencias relevantes en el ámbito del empleo. El estudio realizado por Koine-Aequalitas y FEAPS Navarra (2005) para la Comunidad Foral de Navarra señala que las principales necesidades de las personas con discapacidad intelectual mayores de 30 años en el ámbito del empleo guardan relación con la accesibilidad, entendida en una doble vertiente:

- Vertiente cognitiva, relacionada con las necesidades de los trabajadores para una mejor comprensión de órdenes, procesos y todo lo relacionado con el procesamiento de la información requerida en su puesto y en su entorno laboral.

- Vertiente física, relacionada con los problemas que el envejecimiento pueda ir generando y las necesidades de adaptar el entorno para permitir que la persona pueda seguir manteniendo su actividad y su autonomía para realizarla.

La muestra de este estudio estaba compuesta por personas que trabajan en Centros Especiales de Empleo y personas de Centros Ocupacionales susceptibles de pasar a Centro Especial de Empleo, por lo tanto, personas con discapacidad con un cierto grado de autonomía.

Según los autores del estudio, el trabajo es fundamental para las personas con discapacidad intelectual, ya que les supone: sentirse útiles, una ocupación en un horario determinado, relaciones de amistad, sentirse en un entorno normalizado, etc. Sin embargo, el proceso de envejecimiento en las personas con discapacidad intelectual en situación laboral afecta a la capacidad de producción y eficiencia. Algunos de los aspectos relacionados con la actividad laboral que se ven afectados por el envejecimiento son los siguientes (Koine-Aequalitas y FEAPS Navarra, 2005: 62):

- Disminución de las habilidades de trabajo.
- Menor adaptación a nuevos puestos y al cambio.
- Menor capacidad de aprendizaje.
- Menor rendimiento.
- Mayor cansancio.
- Ritmo de trabajo más lento.
- Problemas con el entorno (con los compañeros y compañeras de trabajo).
- Problemas conductuales.
- Pérdida de autonomía.
- Disminuye la polivalencia de la persona trabajadora.
- Problemas para aguantar la jornada laboral y mantenerse en una actividad.

En situaciones de “doble envejecimiento”, en las que se produce al mismo tiempo el envejecimiento de la persona con discapacidad intelectual y el de sus familias, la situación familiar cambia e influye tanto en la calidad de vida de las personas con discapacidad, como en su rendimiento laboral. Por otra parte, la incidencia del envejecimiento en las personas con discapacidad intelectual también afecta a la empresa donde desarrollen la actividad laboral: baja la productividad y la calidad, se ocupan plazas con personas con bajo rendimiento, aumentan las bajas laborales y el absentismo, el funcionamiento del centro es más problemático, e implica una gran inversión económica ya que hay que prestar más apoyos, adaptar el espacio, etc. (Koine-Aequalitas y FEAPS Navarra, 2005).

Algunas de las conclusiones más importantes señaladas en este estudio, relacionadas con el ámbito laboral, son las siguientes (Koine-Aequalitas y FEAPS Navarra, 2005: 37-40, 55-64):

- El envejecimiento es una realidad en los Centros Especiales de Empleo y en los Centros Ocupacionales, que representa un problema tanto para las personas trabajadoras como para las empresas.
- Actualmente, la población en los centros de empleo entre 40 y 65 años es numerosa y la previsión es que el volumen de personas envejecidas aumente en los próximos años.
- Los Centros Ocupacionales no deberían verse afectados si se trabaja correctamente según los objetivos propios de este recurso, aunque sí es cierto que aumenta la atención y el coste que esto supone.
- Los centros y los profesionales no están preparados ni especializados en personas mayores con discapacidad intelectual.
- Se plantea la duda de si los centros especiales de empleo son adecuados para las personas que se encuentran ya en procesos de deterioro irreversible. El proceso natural es pasar de Centro Ocupacional a Centro Especial de Empleo, pero no se contempla ninguna salida para quienes tienen una capacidad productiva inferior a lo necesario para estar en un Centro Especial de Empleo.
- No existen diferencias significativas entre las personas con discapacidad intelectual que trabajan en Centros Especiales de Empleo y personas de Centros Ocupacionales susceptibles de pasar al Centro Especial de Empleo.
- No se aprecia un trabajo coordinado entre los distintos estamentos: administración, servicios sociales, entidades relacionadas con el ámbito laboral, familias, etc.
- No existe una legislación laboral adaptada, ya que existen incompatibilidades entre la recepción de pensiones y el desempeño de actividad económica, la edad de jubilación para una persona con discapacidad intelectual no puede ser los 65 años, etc.
- Desconocimiento de la situación actual de los derechos de las personas con discapacidad, no sólo en el ámbito laboral, y los mecanismos para garantizarlos.
- La evolución general de la capacidad y calidad de trabajo disminuye claramente conforme aumenta la edad de los trabajadores, con una caída brusca en torno a los 50 años. De nuevo el patrón se repite respecto al número de años trabajados; por consiguiente, conforme aumentan los años trabajados, disminuye la valoración de la capacidad y la calidad de trabajo.
- La asistencia al centro de trabajo a partir de los 50 años disminuye considerablemente en relación con las franjas de edad anteriores, debido principalmente a motivos de salud.
- El deterioro del ajuste personal y social se manifiesta en la irritabilidad e intolerancia ante la frustración, y las dificultades en las relaciones sociales y laborales.
- Los sueldos son muy bajos y de este modo las personas con discapacidad intelectual no pueden asegurarse una estabilidad económica.
- Los sueldos, las pensiones, ayudas, etc. no son suficientes, en muchos casos, para llevar una vida digna.

- La medicación a la que están sometidas muchas personas con discapacidad intelectual acarrea también consecuencias con el paso del tiempo (problemas conductuales, complicaciones de salud, etc. que pueden producir bajas laborales).
- La declaración de incapacidad laboral supone un obstáculo ya que el tribunal médico apunta que las personas con discapacidad intelectual han sido incapaces siempre, que no es una situación nueva. Además presentan enfermedades que quedan enmascaradas por la discapacidad.

2.3.2. Evidencias científicas sobre envejecimiento y síndrome de Down

El estudio de Brown, Taylor y Matthews (2001), que evaluaba la calidad de vida de personas mayores con síndrome de Down, resalta la importancia de mantenerse activos, pero no sólo desde un punto de vista físico, sino también en referencia a la imaginación y resolución de problemas. Como confirma McCarron y cols. (2005), un ambiente apropiado junto con personal competente y cualificado son cruciales y pueden tener un importante impacto en la calidad de vida de las personas con síndrome de Down o que padecen Alzheimer, por ejemplo (Fernández, 2007: 30).

Los programas de ejercicios parecen afectar positivamente sobre la salud general de adultos con síndrome de Down y por tanto, pueden incrementar su calidad de vida y años de vida saludable. El trabajo de Barnhart y Connolly (2007) también indica que hay que realizar más investigaciones sobre los efectos del ejercicio en personas mayores de 40 años con síndrome de Down (Fernández, 2007: 31).

La gran mayoría de las referencias científicas están enfocadas fundamentalmente a exponer la relación que existe entre la enfermedad de Alzheimer y las personas adultas con síndrome Down, es decir, que analizan, por un lado, qué problemas de salud y comportamentales tienen las personas con síndrome Down a medida que aumenta su esperanza de vida, y, por otro lado, la relación que existe entre las personas con síndrome Down y la alta probabilidad que tienen de desarrollar una demencia, sobre todo tipo Alzheimer a medida que se hacen mayores. Se hace muy poca alusión a otras discapacidades intelectuales y sobre todo se toca muy poco el tema del apoyo al entorno que les cuida.

Además, en los textos en los que se hace referencia al proceso de envejecimiento en personas con discapacidades intelectuales, sobre todo con síndrome Down, lo abarcan desde una perspectiva neurológica y médica, pero no se centran en describir qué tipo de recursos personales, sociales e institucionales habría que desarrollar para mejorar la calidad de vida y autonomía personal de este colectivo –que tanto ha visto aumentar su esperanza de vida– o cómo apoyar a las familias que son la red más importante de cuidados.

Presentamos a continuación aquellos libros o artículos que nos han parecido más interesantes y que arrojan cierta luz sobre este fenómeno de las personas con síndrome Down y sus familias ante el proceso de envejecimiento.

O'Brien y Rosenbloom, L. (2009) se centran en el impacto del envejecimiento y los cambios físicos y médicos que esto implica. Se sabe, por ejemplo, que la menopausia aparece antes en mujeres con síndrome de Down. El Alzheimer es la enfermedad más relevante de la adultez en personas con síndrome de Down, y también otras formas de demencia (Parkinson, enfermedades vasculares). El impacto de esta enfermedad dependerá del grado de independencia y de las circunstancias de cada persona (circunstancias domésticas, institución, cuidador/a). Junto al Alzheimer, los autores destacan alta incidencia de cardiopatías y leucemia en personas con síndrome de Down.

Bittles (2006) en un artículo titulado *Las cuatro edades del síndrome de Down* muestra los datos de un estudio que se centra en las necesidades médicas y sociales de las personas con síndrome de Down y sus familias. Para los propósitos de este estudio se identificaron cuatro fases en la vida claramente diferentes: 1) prenatal; 2) niñez y madurez temprana; 3) madurez y 4) senescencia, con información sobre la morbilidad y mortalidad de una base de datos estatal de Australia occidental. En relación con la tercera etapa, se identifican desórdenes relacionados con la edad que comienzan antes en las personas con síndrome de Down que en la población general. El análisis de los datos de mortalidad indica que el 13.1% de las 298 muertes acaecidas entre 1953 y 2002 ocurrieron en el grupo de edad de 19 a 40 años. La causa principal de muerte registrada fue la pulmonía y otras infecciones respiratorias (23.1%), el fallo cardíaco, renal y respiratorio (10.2%), cánceres (7.7%), accidente cerebrovascular (5.1%), y enfermedades coronarias (2.6%). En el 23.1% de casos, la causa principal de muerte estaba atribuido a un defecto congénito del corazón, aunque se encontró de manera subyacente en muchas más personas, por lo que es muy común entre las personas con síndrome de Down.

Siguiendo a Bittles (2006), en la fase de vida de la madurez hasta la muerte se observa una sustancial variación individual, aunque en la mayoría de los casos, la edad a la que se produce es a partir de los 65 años. La vejez se produce antes en personas con síndrome de Down y tienen una mortalidad prematura asociada a problemas biológicos. En países desarrollados muchas de las cohortes actuales de las personas con síndrome de Down vivirá más de 60 años de edad, sobre todo aquéllas que no tienen defectos congénitos en el corazón. Los datos del estudio muestran que el 29.9% (89/298) de las personas estudiadas tenían más de 50 años cuando murieron, el 25.0% de los casos tenían entre 57 y 62 años y la persona de más edad 73 años. La causa de muerte más común para este rango de edad fue la pulmonía y otras infecciones respiratorias (39.6%), seguidas por enfermedades coronarias (9.9%), fallo cardíaco, renal y respiratorio (6.3%), accidente cerebrovascular (9.0%) y cánceres (5.4%). La demencia tipo Alzheimer se registró sólo en tres casos como una causa añadida a la causa fundamental de la muerte. En las autopsias realizadas, la presencia de células de Alzheimer aparecen en el cerebro en el 7.5% de las personas con síndrome de Down en las dos primeras décadas de vida, con un rápido crecimiento hasta el 80% de los casos en mayores de 40 años y el 100% en mayores de 60 años. Sin embargo, la enfermedad de Alzheimer no está presente en el momento de la muerte, y en cambio, la pérdida de memoria, el deterioro cognitivo y los cambios en el comportamiento, se han diagnosticado por lo menos en el 50% de los casos de personas mayores de 60 años. Aunque a veces se plantea que las cohortes más jóvenes de personas con síndrome de Down llevarán una vida más saludable que generaciones anteriores, este opti-

mismo parece estar basado en el acceso a mejores avances, dado que las negativas consecuencias sobre la salud de estas personas son en gran parte genéticas. El continuo incremento en la esperanza de vida de las personas con síndrome de Down en años futuros, provocará además que estas personas presenten una incidencia más alta de cánceres y tumores asociados a la edad avanzada, tal como le sucede al resto de la población. Por ello, es importante que se consiga igualdad en el acceso al sistema de salud pública y cuidados para las personas con discapacidad intelectual. Esto propone desafíos y retos para la investigación genética, los programas de educación pública y para los sistemas de salud y cuidado en general. Si no se asumen estos retos de manera apropiada para ayudar tanto a las personas con síndrome de Down como a las/los cuidadoras/es, el aumento de su esperanza de vida implicará un aumento de las cargas económicas y emocionales para sus familias. Estos problemas asociados a la edad necesitan ser urgentemente tomados en cuenta si queremos dar respuesta al interés de este colectivo en crecimiento.

Hodapp y Urbano (2007) en un estudio sobre hermanos de adultos con síndrome de Down, en comparación con hermanos de personas con Autismo, tratan de medir desde la calidez, cercanía y positividad de esa relación fraternal hasta los niveles generales de salud, depresión y gratificaciones de ser hermano/a de este tipo de personas. Ambos grupos mostraron contactos más atenuados y con menos relación fraternal cuando los/las hermanos/as con discapacidad intelectual llegaban a una edad comprendida entre los 30-44 años y también desde los 45 años en adelante. En ambos grupos, las relaciones fraternales más fuertes están asociadas a una mayor frecuencia y duración en el contacto. Las personas con discapacidad intelectual que mantienen mejores relaciones con sus hermanos y hermanas, son los que tienen menos problemas emocionales, comportamentales y familiares. También favorece una buena relación, las personas que se sienten más gratificados por ser hermanos/as de una persona con discapacidad intelectual. Este texto se centra en la importancia de las relaciones fraternales que se establecen con las personas con síndrome de Down, ya que a medida que ha ido aumentando su esperanza de vida, han pedido el apoyo de sus padres-madres, porque en muchas ocasiones fallecen y son entonces los/las hermanos/as quienes se quedan a cargo de las personas con síndrome de Down, lo que resulta muy innovador.

Heller (2002) examina la aplicabilidad del modelo de aprendizaje socio-cognitivo para predecir la participación. Esta teoría se centra en las expectativas asociadas al cambio comportamental y a las ayudas del entorno social para que se dé el cambio. De acuerdo con la teoría de Bandura, el estudio se centra en medir las expectativas hacia determinadas actividades de participación social y los resultados que estas suponen en realidad, según determinadas características personales. Por lo que respecta a las actividades deportivas, las personas con síndrome de Down muestran expectativas inferiores a las del resto de la población, en relación con los beneficios que pueden obtener realizando diferentes actividades de participación social. Se demuestra además, que en ocasiones no se muestra interés por determinadas actividades, presuponiendo que será difícil participar en ellas.

Holland (2004) ha encontrado que por lo general, las mujeres con síndrome de Down son más longevas, aunque en general la esperanza de vida se ha visto incrementada en los **últimos** años debido a diversas razones:

- Mejor nutrición (como en el resto de la población).
- Mejora en la prevención de otras enfermedades.
- Mejora de los tratamientos médicos en enfermedades de corazón.

Las posibles razones para que la esperanza de vida sea menor en la población con síndrome de Down que en el resto pueden ser:

- Las personas con síndrome de Down "envejecen prematuramente" y consecuentemente la esperanza de vida se reduce.
- El proceso de envejecimiento en personas con síndrome de Down está asociado con un más alto riesgo de contraer enfermedades que conllevan un aumento de la mortalidad en estas personas. Estas enfermedades aparecen antes en personas con síndrome de Down que en el resto de la población.

Siguiendo a Holland, al igual que en el resto de las personas, envejecer está asociado a muchos cambios, tanto biológicos como psico-sociales. Para las personas con síndrome de Down, estos cambios pueden ser particularmente complicados. Algunos de los cambios sociales que pueden afectar a las personas en el proceso de envejecimiento:

- La pérdida de un ser o seres queridos.
- Cambiar de casa o empezar a vivir en una residencia.
- La jubilación.

Los cambios biológicos que se experimentan a medida que se envejece pueden ser:

- Depresión.
- Desorden en tiroides.
- Problemas sensoriales.
- Problemas ortopédicos.
- Menopausia.

Pasos positivos que se pueden dar:

- Asistencia extra para las personas cuidadoras desde los Servicios Sociales.
- Llevar hábitos saludables.

En resumen, se han identificado elementos específicos relacionados con síndrome de Down en relación con el envejecimiento, según el conocimiento y experiencia de expertos, profesionales y familias. Estos parámetros se resumen en:

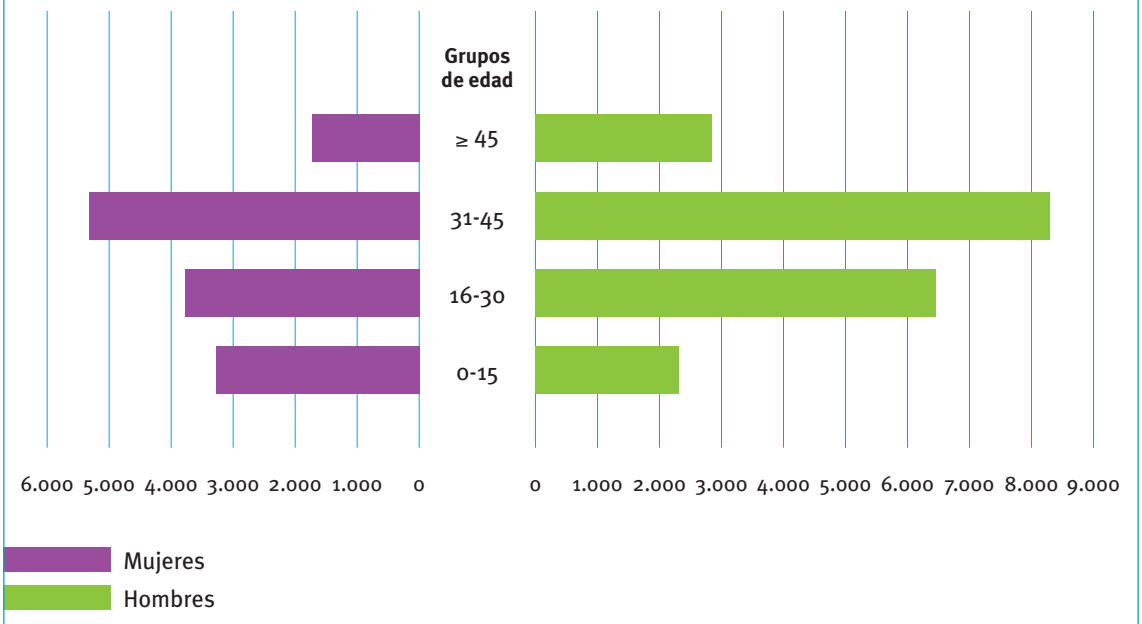
- Deterioro de la agudeza visual y el nivel de audición para actividades básicas de la vida diaria.
- Incremento de las limitaciones físicas, en relación con el desplazamiento, que conlleva descenso de realización de actividades sociales fundamentales.
- Tendencia a la aparición de depresión crónica, en relación muy probablemente con el deterioro de las actividades sociales y la precariedad de vínculos personales.
- Mayor probabilidad que en la población general de padecer enfermedad de Alzheimer, a partir de los 45 años.
- Otras patologías frecuentes: Apnea del sueño, Trastorno tiroideo, Déficit de vitamina B12, Trastornos convulsivos, Efectos secundarios de los medicamentos.
- Muchas dificultades de salud se pueden relacionar con problemas de conducta asociados, que en realidad son mecanismos de respuesta o de defensa de la propia persona.
- El proceso de envejecimiento de una persona con síndrome de Down presenta además los cambios propios del envejecimiento de cualquier otra persona, pero a una edad más temprana.

2.4. Análisis demográfico

La *Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD 2008)*, realizada por el Instituto Nacional de Estadística (INE) con el apoyo del Ministerio de Sanidad y Política Social, la Fundación ONCE, el CERMI y FEAPS, nos permite conocer la estimación de la población española con síndrome de Down de 6 o más años residente en hogares[2]. Para completar estos datos, se ha estimado la población existente de menores con síndrome de Down de 0 a 5 años calculada a partir de la tasa de nacimientos de niños con síndrome de Down en los 6 años anteriores a la realización de la EDAD 2008 y los datos generales de población del Padrón Municipal en esos años. Con estos datos, se puede afirmar que en España vivían aproximadamente 34.000 personas con síndrome de Down, en el año 2008.

2 Datos procedentes de la *Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD 2008)* para hogares. Los datos de la EDAD para centros no se encuentran disponibles.

Gráfico 1. ESTRUCTURA POR EDAD Y SEXO DE LA POBLACIÓN CON SÍNDROME DE DOWN. ESPAÑA, 2008



Fuente: Elaboración propia a partir de la *Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía personal y situaciones de Dependencia* (2008), Padrón Municipal 2009 y *Estudio Colaborativo Español de Malformaciones Congénitas (2008)*.

La fiabilidad y precisión de los datos proporcionados por la EDAD a nivel global queda garantizada por la amplitud de la base muestral, de 96.075 hogares (25.075 hogares más que en la edición de 1999) y por el método de muestreo llevado a cabo, aleatorio estratificado en dos etapas, en función de las secciones censales y las viviendas familiares principales. Sin embargo, para grupos relativamente pequeños, como la población con síndrome de Down, la fiabilidad es algo menor, así como la posibilidad de sacar perfiles demográficos más precisos y con desagregaciones territoriales, pues la submuestra de personas con síndrome de Down (casos detectados con síndrome de Down en la muestra) es de sólo 189 personas. Tal y como indica el INE, todos los datos que en la estimación poblacional sean inferiores a 5000 personas, están afectados a elevados errores de muestreo, lo que puede suceder en algunos subgrupos de los datos que presentamos a continuación, aunque no en los datos de población total (33.965) a los que ya nos hemos referido.

Estos datos confirman que la esperanza de vida de las personas con síndrome de Down está aumentando progresivamente. Si en 1999 el 10,8% de la población superaba los 45 años, en 2008 encontramos a un 13,6% que la supera. Asimismo, un dato importante es el número significativamente más elevado de varones frente a mujeres.

Los datos del II Diagnóstico de Entidades Federadas de 2008, realizado a partir de la información disponible en las entidades adscritas a Down España, revelan que un total de 48 de las 73 entidades (un 65,75% del total), desarrollan servicios de Atención Temprana, dando cobertura a 2.593 usuarios y usuarias en toda España, de los cuales 1.824 con síndrome de Down.

Tabla 2. DISTRIBUCIÓN DE USUARIOS CON SÍNDROME DE DOWN DESAGREGADOS POR SEXO Y GRUPOS DE EDAD EN SERVICIOS DE ATENCIÓN TEMPRANA

	MUJERES		VARONES		TOTALES
	0-3 años	4-6 años	0-3 años	4-6 años	
Fisioterapia	44	25	64	25	158
Estimulación	169	105	176	117	567
Psicomotricidad	96	72	106	94	368
Logopedia	80	91	110	98	379
Diagnóstico/atención médica	60	22	56	26	164
Otros	55	33	72	28	188
TOTAL	**504**	**348**	**584**	**388**	**1.824**

Fuente: Down España. II Diagnóstico de Entidades Federadas (2008).

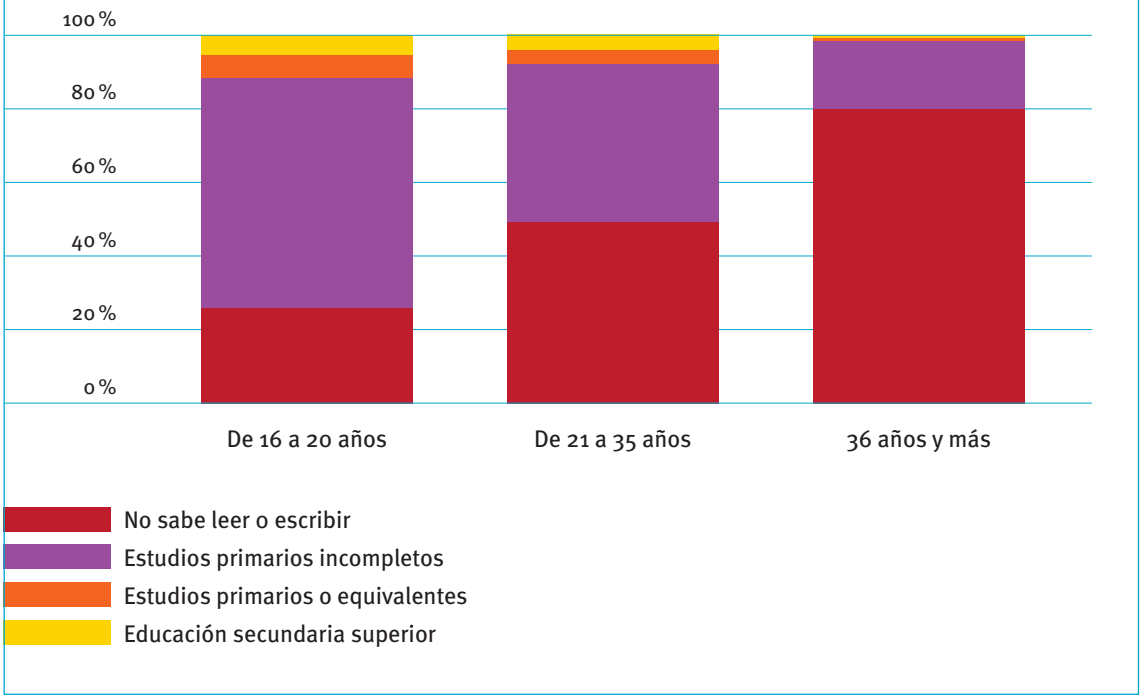
Con respecto al **nivel educativo** de la población mayor de 16 años, se puede comprobar cómo la alfabetización de la población con síndrome de Down aumenta progresivamente para los grupos de edad más jóvenes, al igual que aumentan los estudios secundarios y/o superiores.

Tabla 3. DISTRIBUCIÓN DE LA POBLACIÓN ESPAÑOLA CON SÍNDROME DE DOWN MAYOR DE 16 AÑOS POR GRUPOS DE EDAD Y NIVEL DE ESTUDIOS TERMINADOS EN EL AÑO 2008 (%)

	16 a 20 años	21 a 35 años	36 años y más	TOTAL
No sabe leer o escribir	24,0%	42,1%	75,0%	**55,9%**
Estudios primarios incompletos	59,8%	36,0%	17,1%	**28,8%**
Estudios primarios o equivalentes	10,2%	18,5%	7,0%	**12,9%**
Educación secundaria o superior	6,0%	3,4%	0,9%	**2,4%**

Fuente: Elaboración propia a partir de la *Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía personal y situaciones de Dependencia* (2008).

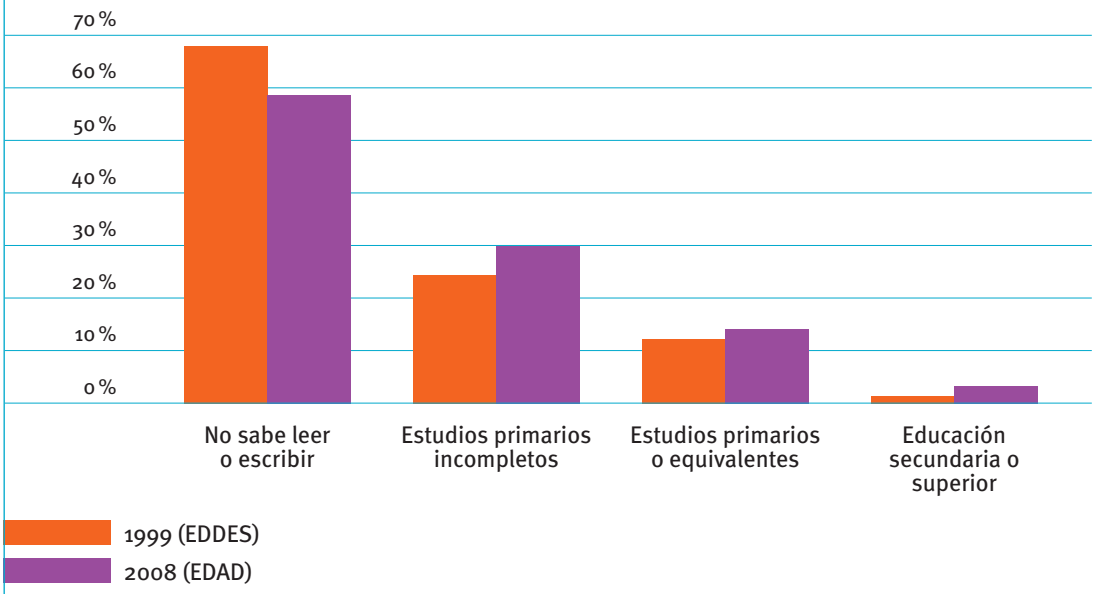
Gráfico 2. DISTRIBUCIÓN DE LA POBLACIÓN ESPAÑOLA CON SÍNDROME DE DOWN MAYOR DE 16 AÑOS POR GRUPOS DE EDAD Y NIVEL DE ESTUDIOS TERMINADOS EN EL AÑO 2008



Fuente: Elaboración propia a partir de la *Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía personal y situaciones de Dependencia* (2008).

Esa leve pero significativa mejoría del nivel de estudios de la población con síndrome de Down puede observarse con más claridad si lo comparamos con los datos de 1999. En 2008 hay casi un 10% menos de personas que no saben leer ni escribir (55,9 frente al 65,1). Igualmente, la población con estudios secundarios o superiores, en 1999 residual (un 0,4%) ha aumentado hasta el 2,4%, seis veces más que hace nueve años.

Gráfico 3. EVOLUCIÓN DEL NIVEL DE ESTUDIOS DE LA POBLACIÓN CON SÍNDROME DE DOWN MAYOR DE 16 AÑOS, 1999-2008



**Nota:* Las categorías de la EDDES de 1999 no son exactamente equivalentes.
Fuente: Elaboración propia a partir de la *Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía personal y situaciones de Dependencia* (2008) y *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estados de Salud* (1999).

Entre los que se encuentran en edad de recibir una enseñanza obligatoria (de 6 a 15 años) casi un tercio están escolarizados en centros de educación especial, un 27,7% entre los de 6 a 11 años y un 40,8% entre los de 12 a 15 años. Aunque los datos referidos a esta variable son difíciles de comparar con respecto a 1999, por su falta de homogeneidad, se puede entrever un aumento de la escolarización en centros de educación especial, así como una reducción de los menores de 6 a 15 años sin escolarizar.

Tabla 4. POBLACIÓN CON SÍNDROME DE DOWN DE 6 A 15 AÑOS SEGÚN EDAD Y TIPO DE CENTRO EN QUE REALIZAN SUS ESTUDIOS (%)

	6 a 11 años	12 a 15 años	TOTAL
No escolarizado	10,2%	0,0%	6,9%
Escolarizado en centro o aula de educación especial	27,7%	40,8%	31,9%
Escolarizado en centro ordinario en régimen de integración y recibiendo apoyos especiales	62,1%	50,5%	58,4%
Escolarizado en centro ordinario sin ningún tipo personalizado de apoyo	0,0%	8,7%	2,8%
Total	**100,0%**	**100,0%**	**100,0%**

Fuente: Elaboración propia a partir de la *Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía personal y situaciones de Dependencia* (2008).

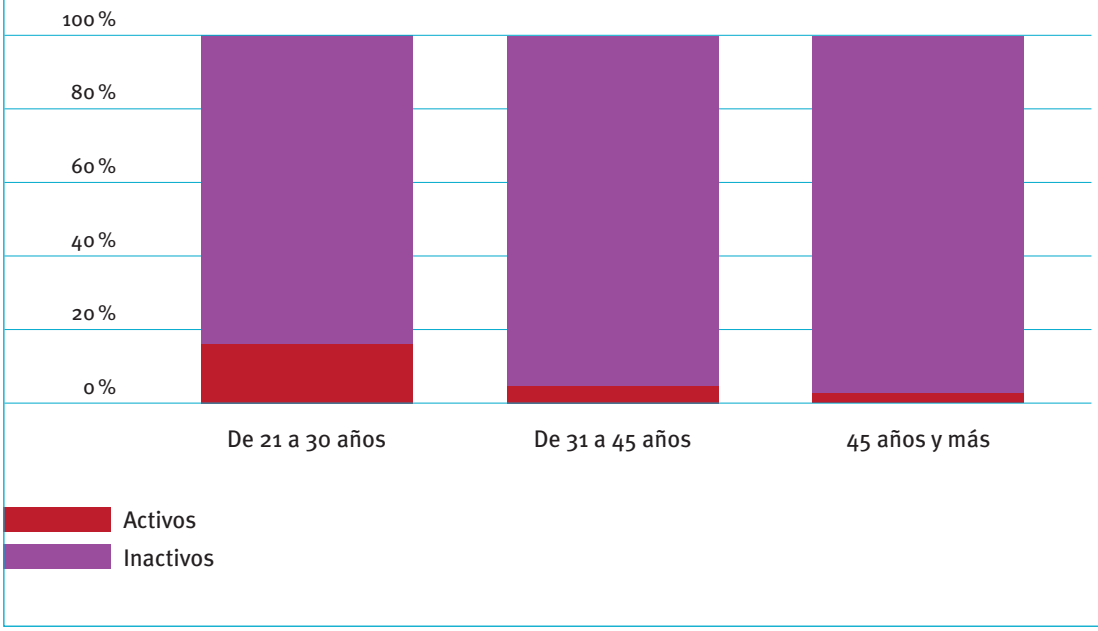
En relación con la **actividad económica**, aunque más del 90% de las personas con síndrome de Down en edad laboral permanecen inactivas (ni tienen ni buscan empleo), los datos estadísticos disponibles indican que está aumentando progresivamente el nivel ocupacional de este colectivo. En la actualidad hay 1.250 personas con síndrome de Down trabajando en España, según los registros de las entidades federadas en DOWN ESPAÑA. En 1.999 se estimaron unas 620. Se aprecia un incremento significativo de la *tasa de actividad* entre la población con síndrome de Down que se encuentra en edad de trabajar, en mayor medida entre los más jóvenes, donde 1 de cada 6 está activo. Sin embargo, este incremento de la tasa de actividad se aprecia en todos los grupos de edad. Entre los que se encuentran activos, el desempleo es residual.

Tabla 5. POBLACIÓN CON SÍNDROME DE DOWN DE 16 Y MÁS AÑOS SEGÚN EDAD Y RELACIÓN CON LA ACTIVIDAD (%)

	21 a 30 años	31 a 45 años	46 años y más	TOTAL
Activos	16,4%	4,8%	2,6%	7,6%
Inactivos	83,6%	95,2%	97,4%	92,4%
Total	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Fuente: Elaboración propia a partir de la *Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía personal y situaciones de Dependencia* (2008).

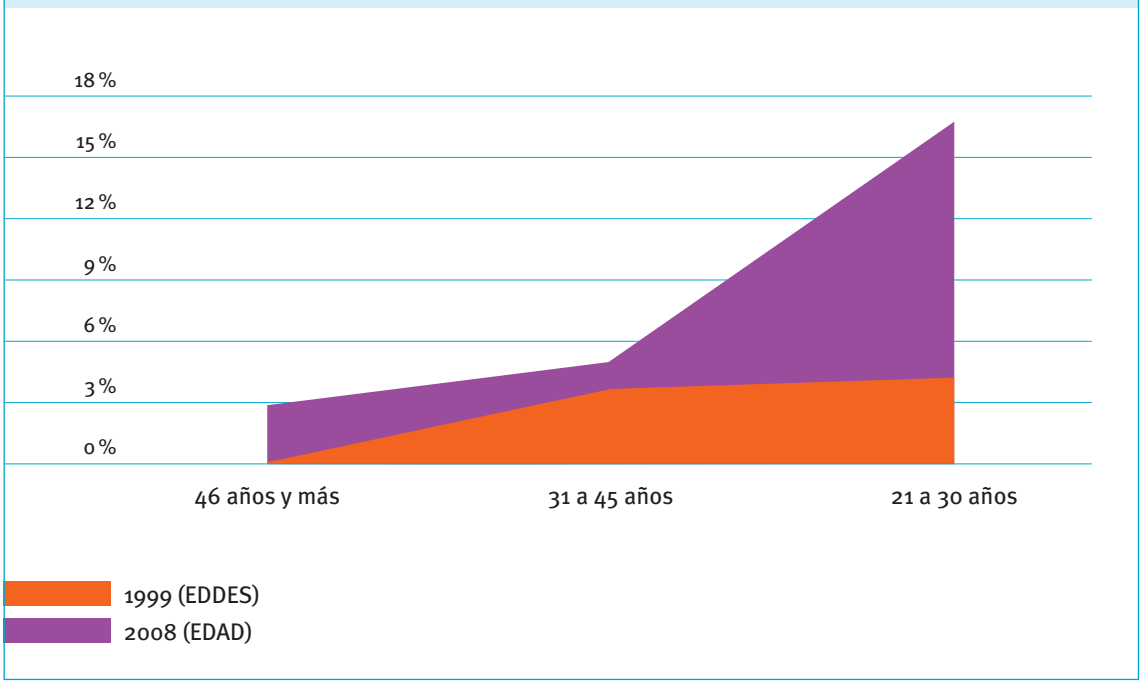
Gráfico 4. POBLACIÓN CON SÍNDROME DE DOWN DE 16 Y MÁS AÑOS SEGÚN EDAD Y RELACIÓN CON LA ACTIVIDAD (%)



Fuente: Elaboración propia a partir de la *Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía personal y situaciones de Dependencia* (2008).

Como podemos observar en el siguiente gráfico, entre 1999 (año de la anterior encuesta) y 2008, ha habido un incremento de actividad para todos los grupos de edad, siendo especialmente significativo entre la población de 21 a 30 años.

Gráfico 5. EVOLUCIÓN DE LA TASA DE ACTIVIDAD DE LA POBLACIÓN CON SÍNDROME DE DOWN MAYOR DE 16 AÑOS, 1999-2008



Fuente: Elaboración propia a partir de la *Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía personal y situaciones de Dependencia* (2008) y *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estados de Salud* (1999).

Para el acceso al mercado laboral de las personas con síndrome de Down que se ha dado en los últimos nueve años, han sido especialmente importantes las medidas especiales de empleo dirigidas al colectivo de personas con discapacidad. Según los datos de empleo registrados por las entidades federadas en DOWN ESPAÑA, se estima un crecimiento de 730 personas empleadas en el periodo 1.990 a 2008, el cual responde en su mayoría al Empleo con Apoyo (441 en total). La población empleada en Centro Especial permanece prácticamente estable. Los enclaves laborales no han tenido en general, impacto alguno en la inserción laboral de personas con síndrome de Down. De todos estos trabajadores con síndrome de Down, 118 de ellos, pertenecientes a 29 asociaciones federadas en DOWN ESPAÑA, trabajan en diferentes puestos de la Administración Pública.

Tabla 6. ACTIVIDAD LABORAL DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN ASOCIADAS A DOWN ESPAÑA. POBLACIÓN EN EDAD LABORAL POR SERVICIO

ACTIVIDAD LABORAL	USUARIOS
Empleo con apoyo	441
Bolsa de Empleo	396
Prácticas en empresas	141
Formación en el puesto	118
Centro Especial de Empleo	40
Enclave laboral	14
Otros	100
TOTAL	**1.250**

Fuente: Down España. *II Diagnóstico de Entidades Federadas* (2008).

La fiabilidad de los datos proporcionados por la EDAD2008 para grupos relativamente pequeños como la población con síndrome de Down, en un tema concreto como es la autonomía personal, es muy escasa. Sin embargo, se pueden obtener algunas pistas; en concreto, hemos extraído información para la población de edad comprendida entre 15 y 60 años:

- El 98% recibe cuidados personales, y de estos casos en 9 de cada 10 son prestados por personas que residen en el mismo hogar, con un promedio de horas de apoyo diario de 11 horas aproximadamente. Las principales actividades para las que se prestan estos apoyos son vestirse, comer, asearse y hacer compras.
- El 40% recibe algún tipo de prestación económica, la mayoría de ellos no contributivas, por un importe medio de 3.673 euros al año. El 6,79% de los que están en edad laboral, estaba trabajando, la mayoría en Centros Especiales de Empleo u organizaciones vinculadas. El resto permanecía en situación inactiva.

- El 24% reconoce que no tiene amigos y el 62% reconoce tener pocas o ninguna oportunidad para hacer nuevas amistades habitualmente. El 84% vive en el domicilio de sus padres. El 55% reconoce utilizar el transporte público, 2/3 de ellos sin dificultades de acceso, aunque sí de orientación en más de la mitad de los casos.
- El 92% no ha realizado actividades culturales, recreativas o de ocio en los 14 días previos a la realización de la encuesta. La primera actividad a la que dedican su tiempo libre es Ver TV o DVD en el 78% de los casos. Al 22% le gustaría viajar, pero dice no poder hacerlo por causa de discapacidad.
- El 54% dice tener buena o muy buena salud, y el 96% no ha tenido accidentes en los últimos 12 meses. El 27% pertenece a una ONG por causa de discapacidad.

Proyección de población

De acuerdo con la información recogida por el Estudio Colaborativo Español de Malformaciones Congénitas[3], durante el período 1980-2009 se diagnosticó síndrome de Down a aproximadamente 11 de cada 10.000 nacidos. Es significativo sin embargo, comprobar la progresiva disminución de la incidencia para 3 períodos de tiempo: 1980-1985, 1986-2006, y para el último año del que se tienen datos, 2009. Si en el primer período mencionado, la incidencia era de 14,78 nacidos con síndrome de Down por cada 10.000, en el año 2009 la tasa ha descendido significativamente hasta los 7,24.

Tal como reconoce Martínez Frías (2010), existe una tendencia lineal decreciente en la Tasa de nacimientos de personas con síndrome de Down en España, desde 1.980.

Tabla 7. NÚMERO DE RECIÉN NACIDOS CON SÍNDROME DE DOWN EN ESPAÑA. TASAS POR 10.000 NACIDOS, 1980-2009

PERÍODO	POR 10.000
1980-1985	14,78
1986-2006	10,5
Año 2009	7,24

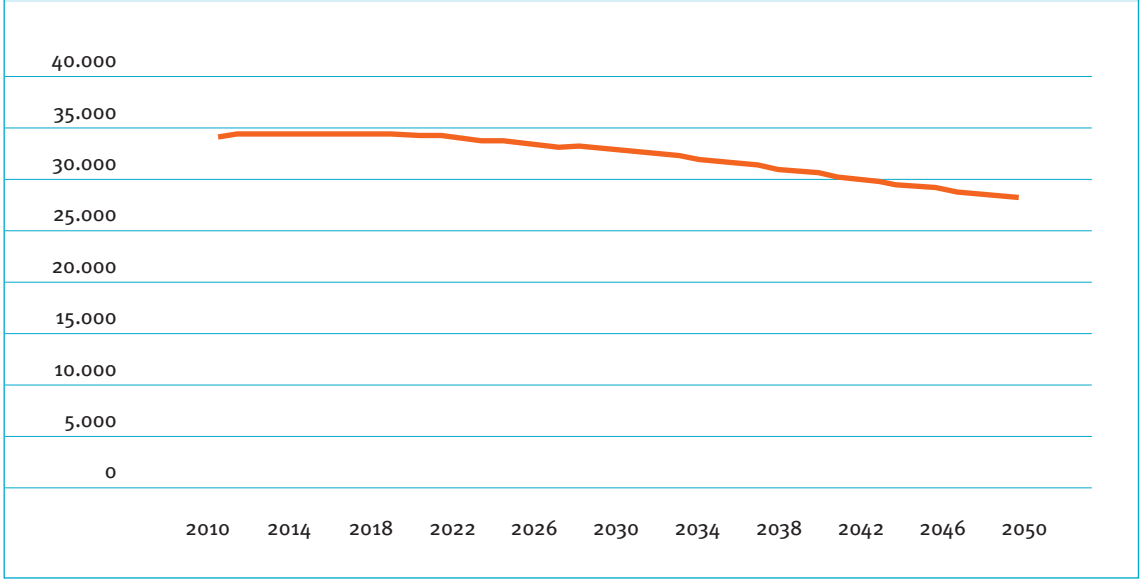
Fuente: *Estudio Colaborativo Español de Malformaciones Congénitas* (2010).

3 El *Estudio Colaborativo Español de Malformaciones Congénitas* es un programa de investigación clínica y epidemiológica sobre los defectos congénitos humanos, que fue organizado por la Dra. María Luisa Martínez-Frías en 1976.

A partir de estas tasas de nacimientos y utilizando información del Padrón Municipal, las Proyecciones de población del INE a largo plazo y las encuestas de discapacidad de 1999 y 2008 (también del INE), es posible realizar una proyección demográfica de la población con síndrome de Down en España en los próximos 40 años. Para realizar esta proyección, se han estimado de manera lineal las Tasas de prevalencia de la población, así como las tasas de mortalidad, de la población con síndrome de Down.

Si se mantiene la tendencia descendente (lineal como se ha dicho, desde 1980) en el número de nacimientos, la población con síndrome de Down en España, en términos absolutos, tocará su número máximo hacia el año 2014; a partir de ese año el crecimiento vegetativo será negativo.

Gráfico 6. ESTIMACIÓN DE LA POBLACIÓN CON SÍNDROME DE DOWN HASTA 2050 (Total personas)



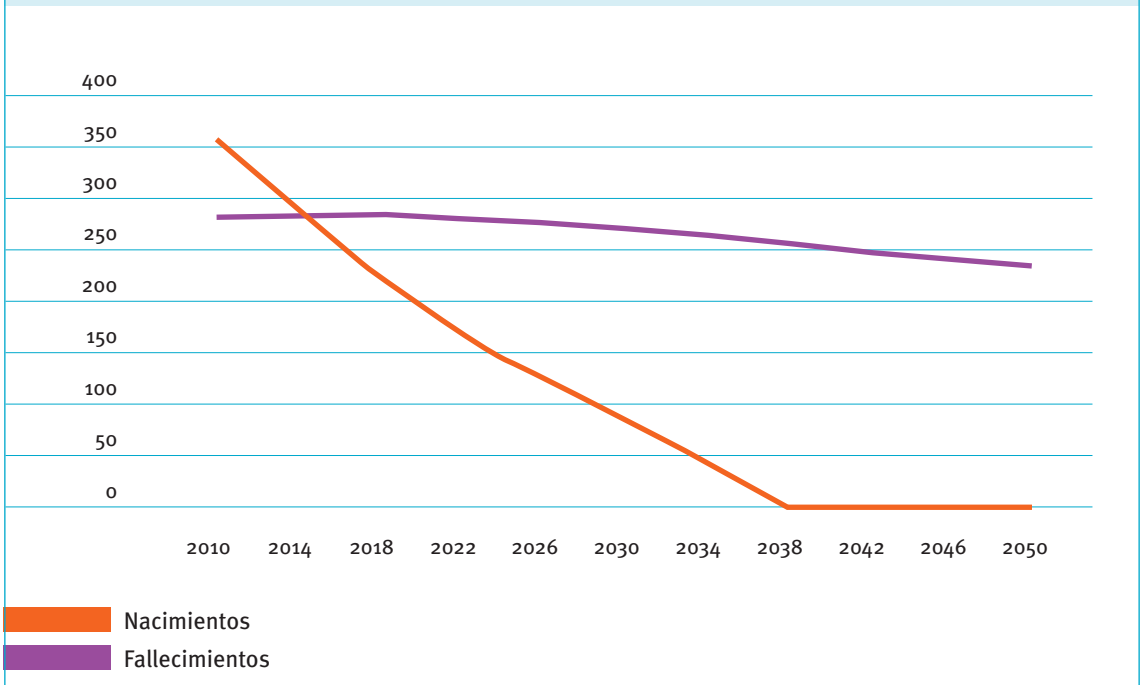
Fuente: Elaboración propia a partir de la *Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía personal y situaciones de Dependencia* (2008); Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud (EDDS1999); Padrón Municipal 20010; estimaciones de Población a largo plazo 2009-2048 del INE y *Estudio Colaborativo Español de Malformaciones Congénitas (2010)*.

Tabla 8. PROYECCIÓN DE LA POBLACIÓN CON SÍNDROME DE DOWN A 2050 (Total personas)

AÑO	NACIMIENTOS	FALLECIMIENTOS	CRECIMIENTO VEGETATIVO	TOTAL POBLACIÓN
2050	0	231	-231	28.088
2049	0	233	-233	28.322
2048	0	235	-235	28.557
2047	0	237	-237	28.794
2046	0	239	-239	29.033
2045	0	241	-241	29.274
2044	0	243	-243	29.517
2043	0	245	-245	29.762
2042	0	247	-247	30.009
2041	0	249	-249	30.258
2040	0	251	-251	30.509
2039	0	253	-253	30.763
2038	0	255	-255	31.018
2037	9	257	-248	31.266
2036	20	259	-239	31.506
2035	31	261	-230	31.736
2034	42	263	-222	31.958
2033	52	265	-213	32.170
2032	62	267	-204	32.375
2031	72	268	-196	32.571
2030	82	270	-187	32.758
2029	92	271	-179	32.937
2028	102	273	-170	33.107
2027	112	274	-162	33.269
2026	122	275	-153	33.422
2025	133	276	-144	33.565
2024	144	277	-134	33.699
2023	155	278	-124	33.823
2022	166	279	-113	33.936
2021	179	280	-101	34.037
2020	192	281	-89	34.126
2019	206	282	-76	34.202
2018	221	282	-61	34.264
2017	236	282	-46	34.310
2016	252	283	-30	34.341
2015	269	283	-14	34.354
2014	286	283	3	34.351
2013	304	283	21	34.330
2012	321	282	39	34.291
2011	338	282	56	34.235
2010	354	281	73	34.163

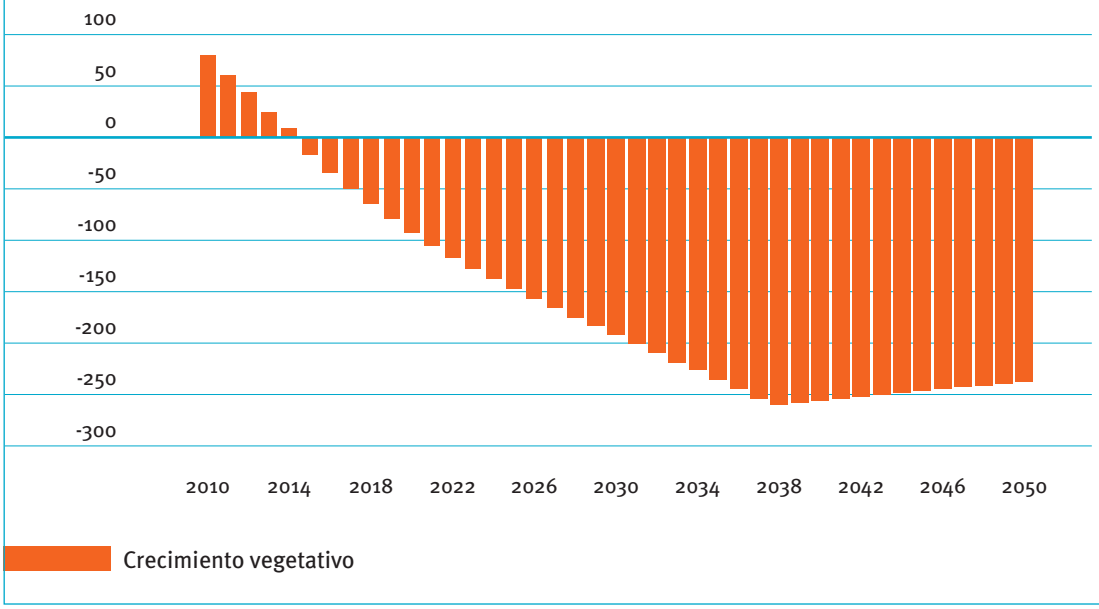
Fuente: Elaboración propia a partir de la *Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía personal y situaciones de Dependencia* (2008); Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud (EDDS1999); Padrón Municipal 20010; estimaciones de Población a largo plazo 2009-2048 del INE y *Estudio Colaborativo Español de Malformaciones Congénitas (2010)*.

Gráfico 7. ESTIMACIÓN DE NACIMIENTOS Y FALLECIMIENTOS. POBLACIÓN CON SÍNDROME DE DOWN HASTA 2050 (Total personas)



Fuente: Elaboración propia a partir de la *Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía personal y situaciones de Dependencia* (2008); Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud (EDDS1999); Padrón Municipal 20010; estimaciones de Población a largo plazo 2009-2048 del INE y *Estudio Colaborativo Español de Malformaciones Congénitas (2010)*.

Gráfico 8. CRECIMIENTO VEGETATIVO. POBLACIÓN CON SÍNDROME DE DOWN HASTA 2050
(Total personas)



Fuente: Elaboración propia a partir de la *Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía personal y situaciones de Dependencia* (2008); Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud (EDDS1999); Padrón Municipal 20010; estimaciones de Población a largo plazo 2009-2048 del INE y *Estudio Colaborativo Español de Malformaciones Congénitas (2010)*.

3. Resultados

3.1. Salud

3.1.1. Nivel biológico

Desde el punto de vista biológico, el síndrome de Down constituye un modelo de envejecimiento celular precoz, en determinados órganos y sistemas del cuerpo. Existe una peculiaridad claramente definida desde el punto de vista biológico, que no debe ser siempre tomada en sentido negativo, ya que, por ejemplo, se ha evidenciado que las personas con síndrome de Down no desarrollan ateroesclerosis con la misma frecuencia e intensidad que la población general; el envejecimiento de las células de los vasos sanguíneos, que están en la base de los problemas de salud graves de la mayoría de las personas ancianas. Las personas de la población general fallece en la actualidad básicamente de enfermedad ateroesclerótica, de envejecimiento de las arterias y por tanto, de infartos cerebrales e infartos de miocardio. En el síndrome de Down existe una paradoja llamativa, ya que cada célula envejece más precozmente, pero las personas no desarrollan ni ateroesclerosis ni determinados tumores. A este fenómeno se le conoce como *comorbilidad*, es decir, que el hecho de padecer unos procesos evita padecer otros, o propone o predispone para padecer otros.

Uno de los principales problemas físicos relacionados directamente con el envejecimiento es la enfermedad de Alzheimer. Multitud de investigadores relacionan de forma directa determinados aspectos biológicos y genéticos propios del envejecimiento precoz en el síndrome de Down con la aparición de los síntomas del Alzheimer. Por otra parte, existe una relación también importante entre el envejecimiento precoz en el síndrome de Down y la enfermedad mental, que puede manifestarse de manera diferente al resto de la población.

El desequilibrio en la configuración genética del síndrome de Down, caracterizado por una trisomía en el par 21, produce una serie de alteraciones de algunos mecanismos que hacen que las células sean menos resistentes a su propio funcionamiento y se desgasten antes. Existen evidencias de que en el cerebro de una persona con síndrome de Down se acumulan proteínas de forma más precoz. La trisomía en el par 21 está muy relacionada con el desarrollo de la enfermedad de Alzheimer, debido a la acumulación de unas proteínas que producen la oxidación de las células, lo que repercute en una menor resistencia de las mismas. Desde el ámbito médico y científico se está trabajando en una serie de tratamientos que eviten la acumulación de estas proteínas en el cerebro y/o que aumenten la resistencia de las células.

Diferentes estudios longitudinales realizados en EE.UU. han destacado que la enfermedad de Alzheimer concretamente en el síndrome de Down tiene un comienzo gradual caracterizado por una etapa de suave alteración cognitiva, relacionada con cambios en las funciones ejecutivas, en la organización visio-espacial y en la memoria episódica de acontecimientos.

El curso de la demencia es gradual, con declives progresivos en las distintas capacidades cognitivas. Sin embargo, hay cambios que pueden ser producidos por el envejecimiento, y no por una demencia, y sin embargo, los síntomas pueden ser tomados como indicios de demencia por los profesionales de la atención sanitaria. Los psiquiatras deben formarse en temas específicos de discapacidad intelectual y procesos de envejecimiento, para asegurar una atención en salud mental individualizada.

> "La vulnerabilidad de la depresión es muy superior a la nuestra, pero muy superior, porque los elementos estresores que actúan sobre el cerebro de manera negativa, influyen de forma más pronunciada en las personas con discapacidad, ya que su cerebro es más limitado y, por consiguiente, sufre más".
>
> Entrevista a Experto en envejecimiento en discapacidad intelectual

> "Desde el punto de vista clínico, tienen su manera de expresar la enfermedad, tanto mental como orgánica, hecho que genera muchas confusiones médicas".
>
> "A las personas con discapacidad intelectual les vienen las cosas que a todos nos vienen, pero les vienen como de una manera más drástica o más traumática... Están abocados a la enfermedad mental, no cabe ninguna duda, debido a problemas afectivos, porque son personas con una gran fragilidad".
>
> Entrevista a Médico de Unidad de atención a adultos síndrome de Down

> "Las familias vienen a la asociación para consultar las causas de los cambios bruscos en la conducta del familiar con discapacidad y en sus rutinas diarias, y están empezando a tener conductas extrañas. Y la dificultad que yo me encuentro es eso, tanto la evaluación como dónde derivar. Porque qué psiquiatra puedes conocer que tenga experiencia en Salud Mental y en discapacidad intelectual. Y entonces, ahí como profesional me veo muy perdida".
>
> "Yo incluso he contactado con Salud Mental y me ha sido mucho más útil la trabajadora social. Las trabajadoras sociales de los Centros de Salud Mental son las únicas personas que, en mi caso, ceden a colaborar contigo. Y ellas mismas te dicen que los psiquiatras y psicólogos, en aquellos centros en los que hay, están perdidos".
>
> "Una persona porque esté envejeciendo no tiene que ir a Salud Mental. No es su sitio, entonces, si ya de momento lo estamos mandando a Salud Mental es que estamos cometiendo un error ¿no?".
>
> Grupo de discusión de Técnicos de entidades sociales

En el plano estrictamente médico, los expertos destacan las manifestaciones del proceso de envejecimiento precoz relacionadas con la pérdida sensorial del oído y la vista en los adultos con discapacidad intelectual. Estas deficiencias sensoriales pueden convertirse en manifestaciones de aparente

deterioro en las áreas cognitivas, pero que no son tales. Con lo cual son aspectos que se deben revisar en profundidad a través de revisiones periódicas para descartar posibles deterioros cognitivos.

> "Yo no veo, me pongo gafas... En el centro las llevan casi todo el mundo".
>
> "Yo, cuando voy a coser, que me están enseñando, no veo ni el agujero. Ahora el día 30 voy a que me miren la vista, y para que me gradúen las gafas".
>
> Grupo de discusión de Personas mayores de 40 años con síndrome de Down

Otras dolencias asociadas al síndrome de Down son las cardiopatías. Sin embargo, las personas con síndrome de Down no son cardiópatas, ya que no existe en esta población un aumento de angina de pecho ni un aumento de problemas vasculares. Según los profesionales del el ámbito sanitario, se cuenta con los tratamientos adecuado para los problemas de cardiopatías.

Según el fenómeno de la *comorbilidad*, la constitución genética particular de la población con síndrome de Down predispone al colectivo a padecer enfermedades o trastornos mentales, sin embargo, al mismo tiempo esta alteración genética los previene de otra serie de dolencias relacionadas con el desarrollo de tumores o cáncer.

> "Las alteraciones están en unas regiones del genoma donde están mezclados dos tipos de genes, los que tienen que ver con el desarrollo de la función cerebral y los genes que tienen que ver con el desarrollo de tumores... Las personas con síndrome de Down tienen muy pocos tumores sólidos, los de próstata, los de pulmón, etc... No quiere decir que estas alteraciones los protejan absolutamente, pero hay muchísima menos incidencia en el síndrome de Down de esos tumores que en la población general".
>
> Entrevista a Experto en neurogenética

Tanto los expertos en el ámbito del envejecimiento como los propios familiares y personas con discapacidad destacan que los cambios producidos por la edad (por el proceso propio de envejecimiento) se manifiestan de forma más o menos clara en el ámbito *físico*, a través de una disminución de los niveles de actividad (a la persona le cuesta más realizar las actividades rutinarias), en el *cognitivo* (descenso o falta de entendimiento, así como de los niveles de comunicación), en el ámbito *emocional* (aparición de sentimientos de tristeza, de nostalgia, cansancio, etc. y necesidad de contacto físico y afectivo). Sin embargo, estos cambios producidos por la edad no se diferencian de los cambios característicos del envejecimiento del resto de la población.

"Cuando nos ponemos no podemos a hacer lo que queremos hacer, nos cansamos rápido... Por la mañana yo hago mis cosas, y enseguida ya no puedo dar a basto. Yo antes me movía tanto, ahora ya no".

"Pues yo he perdido mucha memoria, y lo noto, porque no me acuerdo de nada. A lo mejor dejo esto en un sitio y después ya no sé dónde lo puse".

Grupo de discusión de Personas mayores de 40 años con síndrome de Down

"Tenemos varias personas con discapacidad que están pasando por un proceso de envejecimiento bastante complicado. Han cambiado mucho, todo lo que son las rutinas que tenían en casa las están cambiando mucho. Están perdiendo la sociabilidad que tenían. Eran dos personas muy sociables y ahora están encerradas en su mundo".

Grupo de discusión de Técnicos de entidades sociales

"Pues le noto mucho más parado, más lento para todo, tarda muchísimo. A veces yo no sé qué me dice porque como no lo entiendo... Tendrá sus problemas pero como tampoco lo sabe expresar".

Entrevista a Madre de persona adulta mayor de 45 años con síndrome de Down

"Mi hermano está envejeciendo como una persona normal y corriente. ¿Quién no tiene problemas de memoria con 50 ó 70 años?, pues mi hermano tiene 43".

Entrevista a Hermano de persona adulta mayor de 40 años con síndrome de Down

Análisis neurobiológico: el desarrollo del envejecimiento y su relación con un envejecimiento patológico prematuro en las personas con síndrome de Down

Los expertos admiten que el cerebro de una persona con síndrome de Down está en un nivel inferior al del resto de la población en cuanto a riqueza de neuronas y de conexión de redes neuronales. A este aspecto se añade la enorme variabilidad existente entre individuos. Por tanto, no todas las personas presentan las mismas carencias, ni las mismas dificultades, ni la misma forma de envejecer. Y, esa variabilidad que se da en toda la población, se expresa más intensamente en la población con síndrome de Down.

Las personas con síndrome de Down son más vulnerables en las etapas de transición de la vida, como es la adolescencia y como puede ser también el paso de la edad adulta al envejecimiento. Una persona que envejece irá perdiendo recursos de planificación porque la función ejecutiva, que se encuentra en el área prefrontal, va a ser uno de los primeros aspectos que se reduce en la persona con síndrome de Down, más que en la población normal.

3.1.2. Atención sanitaria

Según expertos consultados en el ámbito sanitario, este colectivo se encuentra muy bien atendido en edades pediátricas, sin embargo la atención a población adulta suponía un mundo desconocido para los médicos hasta hace pocos años, ya que existía un gran desconocimiento por parte de los profesionales del síndrome de Down y porque la esperanza de vida de este colectivo era baja. Este desconocimiento provocaba, y aún en la actualidad provoca, una carencia asistencial que debe ser subsanada a través de la implantación de diferentes alternativas de mejora de la atención sanitaria en personas mayores con síndrome de Down.

> "Desde el punto de vista asistencial y médico, los profesionales tenemos muy poquita experiencia en la atención a personas mayores con discapacidad intelectual. No queremos ser originales pero es verdad que, nos encontramos muy solos".
>
> "Los adultos con discapacidad intelectual son una situación nueva, y como tal también para el ámbito médico es una situación nueva que genera dudas, interrogantes, desconocimiento, y en el fondo desorientación por parte de los médicos".
>
> Entrevista a Médico de Unidad de atención a adultos síndrome de Down

> "En todo el tema de salud, al final hace falta que intervengan muchos monitores de apoyo, porque el personal sanitario no siempre atiende adecuadamente... Y ya no te digo con el tema de las estancias nocturnas en hospitales".
>
> "El tema de salud no está bien resuelto... No es sencillo ni convencer a las familias ni tratar al paciente cuando asiste a una consulta ordinaria. Yo creo que en el tema sociosanitario hay mucho camino por recorrer".
>
> Entrevista a Profesional de atención a personas adultas con discapacidad intelectual

> "Yo creo que el servicio sanitario está un poco desbordado, creo que les puede pasar lo mismo que nos pasa a nosotros en las asociaciones, que no saben diagnosticar realmente. Pero lo mismo que han aparecido médicos especialistas en envejecimiento, pudiera haber especialistas en personas con discapacidad".
>
> Grupo de discusión de Técnicos de entidades sociales

Según diversos expertos del ámbito sanitario, la población adulta con síndrome de Down se encuentra dispersa entre los diferentes recursos y servicios del sistema sanitario, y que en ocasiones esta población no recibe una atención adecuada a sus necesidades y demandas concretas. Las personas mayores con síndrome de Down tienen una cobertura sanitaria básica pero no suficiente. Muchas per-

sonas se encuentran institucionalizadas y no están en condiciones de ir regularmente a consulta, con lo que presentan serias dificultades en el acceso de la atención primaria y/o especializada.

> "Sí que es cierto que en el Centro de Salud le atienden, pero el día que mi hermano necesite volver a hacerse una serie de pruebas específicas, porque tiene alguna cosilla, entonces, ¿qué pasa aquí? O sea, la Sanidad Pública sí, pero entre comillas. Para ciertos casos específicos deja mucho que desear".
>
> Grupo de discusión de Familiares de personas con discapacidad intelectual

> "Tuvimos que recurrir en Atención al Paciente para que adelantaran las citas, porque estamos hablando de citas de un año en una persona que tenía que ser atendida y diagnosticada ya".
>
> "En cuanto a la atención sanitaria especializada, depende de con qué profesional des o de la implicación o motivación que pueda tener, nos cuesta más o menos. Sí que te digo que, hemos tenido que recurrir muchas veces a Atención al Paciente".
>
> Entrevista a Profesional de atención a personas con discapacidad intelectual vinculado a envejecimiento

> "Una cosa es que vayas a un especialista que no conozca las características del síndrome de Down y no sepa muy bien cómo atajar algunas conductas con el problema que nosotros contamos, porque eso es ya más complejo. Pero en Atención Primaria nosotros no hemos tenido nunca ningún problema, han sabido siempre separar los temas. Voy con una persona que tiene un catarro aunque tenga la discapacidad que tenga, eso qué tiene que ver".
>
> Entrevista a Directora de entidad de atención a personas con síndrome de Down

Existe una serie de factores acompañando a la discapacidad que dificulta el proceso de diagnóstico de la persona con discapacidad intelectual, factores relacionados principalmente con los problemas en la comunicación y expresión de las propias personas con discapacidad, así como con la falta de capacidades en los familiares y/o cuidadores para la detección de determinados síntomas. Estos fenómenos producen en multitud de ocasiones el retraso diagnóstico.

Otro fenómeno destacado por los profesionales del ámbito sanitario es la excesiva medicación de la población mayor con discapacidad intelectual, ya que de forma general se suelen tratar cualquier problemática detectada con medicación. Es responsabilidad del profesional sanitario y también de su entorno más cercano (familiares, padres y hermanos) el modificar esta tendencia a la sobremedicación.

"Es difícil que a los 45 años una persona con discapacidad no tenga una medicación, cuando en la población general, una persona con 45 años normalmente no tiene ninguna medicación asignada".

"A una persona le dolía un pie y ha empezado a ser agresivo. Y es así, ha empezado a expresar su dolor de esa manera, pues hombre, no le recetes un antipsicótico, arréglale el pie... He visto muchas dismenorreas, dolores de regla, tratadas con antipsicóticos también".

Entrevista a Médico de Atención Primaria vinculado a la atención de síndrome de Down

"Nosotros derivamos a una persona con discapacidad mayor al médico. La vio un médico de cabecera y lo único que le recetó fue unos antidepresivos. Después la familia le dio los antidepresivos como le dio la gana y, ahora mismo esta persona tiene unos altibajos tremendos".

Grupo de discusión de Técnicos de entidades sociales

"Yo me he quejado muchísimo, porque vimos que no iba la cosa bien y al poquito de ponerle la medicación empezamos a indagar. Y fuimos desde aquí con un Informe al neurólogo muy diplomáticamente, y al final le cambió la medicación".

Entrevista a Profesional de atención a personas con discapacidad intelectual vinculado a envejecimiento

Muchos profesionales de la salud sólo tienen en cuenta la discapacidad a la hora de tratar a una persona con discapacidad. Esta problemática tiene su origen en la falta de formación en el envejecimiento y sus características en la discapacidad intelectual desde los recursos formativos superiores. Los profesionales deben recabar información sobre lo que le ocurre a una persona a través de entrevistas específicas y poner en marcha aquellos protocolos sociosanitarios pertinentes.

"A nosotros, desde la asociación, nos da miedo mandar a la persona al centro de salud porque lo van a derivar a Salud Mental y ahí es que se pierden. Y eso pasa allí no solamente con el síndrome de Down, sino con cualquier tipo de discapacidad intelectual... Sí que es verdad que nos estamos encontrando con problemas, porque tampoco somos capaces de valorar que pudieran estar en un proceso de envejecimiento y no sabemos qué servicio dar ni qué respuesta ofrecer porque es que nos perdemos".

Grupo de discusión de Técnicos de entidades sociales

Propuestas de mejora en la atención sanitaria de las personas con discapacidad intelectual

Habría que actualizar, cambiar y/o mejorar los protocolos que utilizan la Sanidad pública y los Servicios Sociales para atender a la población adulta con síndrome de Down. El problema de los protocolos sanitarios es que establecen comparaciones entre la manera de envejecer o de enfermar de las personas con síndrome de Down y de la población en general. Sin embargo, desde el punto de vista biológico las personas con síndrome de Down disponen de una carga genética diferente.

> "Hacen falta protocolos sanitarios de atención sanitaria y/o psicológica. Porque los indicadores imagino, que serán los mismos que los de cualquier persona... Lo único que a nosotros algunos síntomas nos pueden pasar desapercibido porque ves delante a una persona joven, no ves a una persona mayor".
>
> Grupo de discusión de Técnicos de entidades sociales

> "Yo veo que a los Servicios Sociales les ha pillado el toro. Es decir, que las cosas ocurren y no estamos preparados para que ocurran".
>
> Grupo de discusión de Expertos en envejecimiento

Por otra parte, aunque el síndrome de Down presente necesidades asistenciales distintas a otras discapacidades intelectuales, se necesitan unidades específicas que cuenten con recursos suficientes y que establezcan una atención individualizada y continua. Desde las entidades sociales se apuesta por ampliar los servicios que se ofrecen, incluyendo en esos nuevos servicios o recursos Unidades de atención específica e individualizada.

> "El modelo de Unidad de atención específica debería agitar la conciencia del sistema sanitario, ya que a las personas con discapacidad no les ofrece lo que les debería ofrecer".
>
> Entrevista a Médico de Unidad de atención a adultos síndrome de Down

> "Yo creo que es fundamental el establecimiento de Unidades con equipos de profesionales de distintos perfiles... Creo que sería importante que hubiera un equipo donde se pudiera trabajar de forma conjunta. Porque los médicos saben mucho pero creo que nosotros, desde el perfil de la Psicología y desde el perfil de las personas que trabajan con ellos, también podemos aportar un montón, a la hora de confirmar diagnósticos y programar tratamientos".
>
> "Habría que abrir recursos especializados dentro de un Servicio de Centro de Día, de atención de mayores, alguna especialización dentro de ese tipo de Servicios. Que exista un profesional específico, que se vaya especializando en el envejecimiento de estas personas".
>
> Grupo de discusión de Técnicos de entidades sociales

3.1.3. Dependencia

Nuestra sociedad ha estado caracterizada socialmente por el cuidado informal de una parte de la familia, preponderantemente los padres. Aunque los hermanos, tíos, y demás familia extensa se involucren, la representación mental social de lo que ocurre en el ámbito de apoyo informal a la discapacidad viene todavía muy pautado por la presencia de los padres.

Por tanto, un alto número de padres y madres se erigen como cuidadores principales de una persona dependiente, y por el hecho de serlo, pierden oportunidades formativas y de empleo, o bien nunca han podido acceder al mercado laboral. A este fenómeno se le conoce como el *coste de oportunidad*. Debido a este fenómeno, las familias y, prioritariamente los cuidadores informales, demandan por un lado, el desarrollo normativo relacionado con la conciliación familiar y laboral, ya que ante la falta de recursos de estancias diurnas y ante situaciones de gran dependencia los familiares se ven obligados a atender de forma permanente a la persona con discapacidad, perdiendo oportunidades laborales, profesionales, formativas, etc. Estas situaciones de dependencia establecidas en el ámbito familiar se agravan en el caso de envejecimiento de los familiares cuidadores. Por otro lado, las familias demandan las prestaciones económicas pertinentes, algunas derivadas de la Ley de Dependencia, ya que estas prestaciones contribuyen a reforzar los ingresos de las familias y abastecerlas de los recursos necesarios. Sin embargo, estas prestaciones siguen manteniendo la misma organización en el reparto de las tareas, las tareas de cuidados se realizan dentro del seno familiar principalmente por las mujeres.

> "Yo ya me voy haciendo mayor, se ha muerto mi marido que era el que llevaba y le traía a las actividades... Solamente tengo otro hijo que también tiene su vida... hasta ahora me voy defendiendo yo, pero no sé qué va a pasar en el futuro".
>
> Entrevista a Madre de persona adulta mayor de 45 años con síndrome de Down

> "Los hijos con discapacidad condicionan a la familia. Nosotros la adoramos y queremos muchísimo y atendemos en todo momento, sin embargo, hay que reconocer que nos ha limitado socialmente. Si no hubiera sido por este problema hubiéramos tenido una relación social distinta. Y así, pues hemos tenido que renunciar a ir con gente, estar con amigos y dedicarnos a sacarla de paseo, a llevarla a tal y tal sitio".
>
> "Nuestra hija es muy dependiente, ella no se vale por sí misma. Sus hermanas están todas casadas y con hijos... Y nuestra preocupación es qué pasará el día de mañana cuando nosotros faltemos, porque claro somos mayores".
>
> "Nosotros hemos estado siempre con todos los cuidados a lo largo de toda su vida, porque esos niveles de dependencia han sido más o menos siempre, y esto a nosotros nos ha supuesto una gran carga... Nos ha limitado mucho en muchos sentidos".

> "Tenemos una vida propia que, por decirlo de alguna forma, también se rompe cuando estamos con el familiar con discapacidad. Tenemos hijos, ellos tienen hijos, también tienen que dejar un poco su familia por atenderles a ellos. No es todo un camino de rosas, no sé si es porque ya estamos un poco acostumbrados a vivir con ellos y lo damos por natural, pero no es un camino de rosas".

> "Durante la vida de los padres, mis padres se encargaron de ella... Pero cuando mi madre empezó a tener problemas físicos, nos trajimos a las dos, a mi madre y a mi hermana... Yo dejé de trabajar entonces, porque tenía dos cosas, o dejarlas en alguna institución o dejar el trabajo. Entonces, opté por dejar el trabajo y yo no he trabajado nunca más por cuidar a mi hermana".

Grupo de discusión de Familiares de personas con discapacidad intelectual

Según la información obtenida, desde el movimiento asociativo se apuesta por modelos de envejecimiento activo y de vida autónoma e independiente. Las estrategias de las entidades sociales se orientan a trabajar desde lo antes posible en los niveles de autonomía e independencia de las personas con síndrome de Down en diferentes ámbitos (personal, doméstico, urbano, socioeducativo, laboral y/o formativo, etc.). De esta forma, se puede fomentar el modelo de envejecimiento activo y saludable desde edades muy tempranas. El desarrollo de tales modelos es muy bien valorado por las propias personas con discapacidad, que poco a poco comienzan a demandar y a reivindicar una vida más autónoma tanto en el ámbito personal (familiar) como en el social.

> "Él tiene su dependencia. Hay que estar un poco pendiente de él, de ciertas cosas para que las haga bien. Y luego, los días que tiene un día malo, como lo tenemos cualquiera, pues entonces, hay que estar un poco más encima de él... Pero al hacerlas más o menos bien se siente valorado, importante".

Grupo de discusión de Familiares de personas con discapacidad intelectual

La situación ideal sería que una persona con discapacidad intelectual contara apoyos informales a lo largo de la vida como cualquier otra persona, sin embargo ¿qué pasa cuando ya no existen sus padres? Las personas con discapacidad intelectual han recibido un apoyo informal centrado en el núcleo familiar, y se han ido desarrollando como en una especie de "isla social", caracterizada principalmente por una sobreprotección tanto a nivel familiar como social. De tal manera que al referirnos a apoyos informales en la etapa de una vejez nos podríamos encontrar con que no existirían apoyos informales porque previamente el sistema de apoyos, más allá de los apoyos privados u otorgados por la Administración, habrían recaído en muy pocas personas y generalmente solamente en el padre y la madre. Por tanto, se hace necesario el desarrollo de un sistema de apoyos natural y social informal mayor y más diversificado.

"A la persona con discapacidad intelectual se le ha tratado siempre como a un niño y además, uno de los problemas que tiene es que no está preparado para envejecer, primero a nivel personal y luego a nivel familiar. Es decir, los padres fallecen y él no está preparado para esa dimensión"

Grupo de discusión de Expertos en envejecimiento

"Conforme uno se siente más aislado a nivel social, menos apoyo tiene para afrontar situaciones difíciles de la vida".

Entrevista a Experto en envejecimiento en discapacidad intelectual

"Mis padres siempre han sobreprotegido a mi hermana, cuando ella ha sido autónoma a muchos niveles, y esto ha provocado tensiones en el núcleo familiar".

Entrevista a Persona adulta que convive con persona con síndrome de Down mayor

Fenómeno de la doble dependencia

Se refiere a la situación de dependencia producida por la acumulación de factores de discapacidad y envejecimiento. Desde la perspectiva de los modelos centrados en las patologías tiene sentido hablar de la doble o triple dependencia, o de trastorno dual, referido a la discapacidad intelectual y una alteración en la salud mental. Desde la perspectiva del modelo social o de los apoyos, no tiene sentido hablar de doble dependencia. Las situaciones de doble dependencia generalmente se traducen en mayores dificultades y menores oportunidades para tener autonomía.

Desde la perspectiva de la atención centrada en la persona, se prestaría atención a la persona que es mayor y tiene discapacidad intelectual y a los apoyos que necesitaría. Sin embargo, no necesariamente por tener esa doble dependencia una persona va a necesitar siempre más apoyos que otra que sólo presente una dependencia por edad. Desde los servicios de atención se ha traducido automáticamente que la persona mayor con discapacidad intelectual presenta más necesidades de apoyo que la persona que tiene menos limitación intelectual, sin tener en cuenta variables sociales como los apoyos familiares.

"Ahora hay que revisar discapacidad y dependencia, porque los grados pueden ser diferentes. Hay gente que con una discapacidad intelectual más o menos semejante, con desarrollos personales diferentes, por sus apoyos personales, sociales y familiares, por los grados de estimulación, etc. tiene un nivel de dependencia menor".

Entrevista a Gestor de entidad de atención a personas con discapacidad intelectual

A nivel planificación de servicios, hablar de doble dependencia significa ofrecer recursos específicos. Dentro de los apoyos específicos habrá una mayor o menor intensidad. Por lo tanto, se ofrece un perfil específico de apoyos, que requiere cada persona.

> "Sí que es cierto que si una persona tiene diabetes a la vez que discapacidad intelectual es probable que tenga necesidades mayores que una persona que no tiene diabetes. Pero no necesariamente deberíamos plantear de antemano que todas las personas diabéticas que a la vez tienen discapacidad intelectual deberían tener un centro específico. Probablemente lo que necesitan es un apoyo concreto específico para la alimentación, un cuidado especial para la salud".
>
> Entrevista a Experto en envejecimiento en la discapacidad intelectual

> "Tienes que disponer de recursos, tanto personales como de infraestructura, para poder atender de forma específica situaciones de dependencia, y para ser capaz de tratar a la persona en el entorno más adecuado".
>
> Entrevista a Profesional de atención a personas adultas con discapacidad intelectual

Las entidades de atención a la discapacidad proponen la generación de una bolsa específica de empleo para profesionales con experiencia en la dependencia en la discapacidad intelectual. La mayor preocupación de las administraciones parece ser sobre los recursos existentes. La Ley de la Dependencia añade una dificultad, la posibilidad de sacar a concurso público determinadas convocatorias a la que acceden entidades del Tercer Sector, o de cualquier otro sector. Debido a este motivo, las entidades sociales se están organizando para conseguir volumen.

Podría darse el caso de la inclusión de grandes constructoras en la gestión de centros de atención a la discapacidad. Ante esta situación, el movimiento asociativo defiende que la calidad de atención podría no ser la misma. Se hace necesaria la adaptación de los baremos utilizados por los técnicos de Servicios Sociales en la valoración de la dependencia de las personas con discapacidad intelectual.

> "¿Se puede vestir?", si un técnico me pregunta sólo eso, pues contesto que sí. El tema es que a lo mejor, en invierno va en bañador y en verano se pone un jersey de lana. Es que hay más detrás. ¿Puede comer? Sí, otra cosa es que tenga el hábito de saber que tiene que comer, qué es saludable".
>
> Entrevista a Profesional de atención a personas adultas con discapacidad intelectual

Según los profesionales consultados, existe una falta de sensibilización por parte de la Administración en el tratamiento de los casos de discapacidad intelectual. Se han dado incompatibilidades importantes en valoraciones concretas de situaciones de dependencia. Sin embargo, el movimiento asociativo cuenta con la confianza de la Administración para apoyar esos procesos de adaptación de los baremos y pruebas de valoración de la dependencia.

> "Con la discapacidad intelectual la Ley de la Dependencia ha tenido unas lagunas muy grandes. Porque yo creo que estaba enfocada al mayor dependiente, y se baremaba en función de la dependencia pura y dura física. Me explico, aquí hay muchas personas que comen por sí mismas, andan, se lavan, pero claro, si tú no les proporcionas la ropa o no les pones el plato de comida pues ni podrían vestirse ni comer. Y esas cuestiones no se preguntan".
>
> "La valoración de la dependencia se puede renovar porque a lo mejor hace dos años una persona tenía bastante menos grado... Ahora mismo para acceder a una residencia tienes que tener un nivel II de Dependencia. Y hay personas que se han quedado en el nivel I, y por lo tanto no puede acceder a pesar de sus características... Y las revisiones de las valoraciones tardan mucho tiempo".
>
> Entrevista a Gestor de entidad de atención a personas con discapacidad intelectual

3.2. Seguridad y sistemas de protección social

3.2.1. Servicios especializados

Las entidades se enfrentan al fenómeno no tan conocido del envejecimiento en la discapacidad intelectual, y tienen que contar con los recursos necesarios para atender estos procesos, las pérdidas de capacidades y las necesidades concretas de las personas que envejecen. Los profesionales del ámbito asociativo han propuesto algunos elementos importantes para la implantación y desarrollo de servicios de atención que respondan a las demandas de este colectivo:

- Instauración de modelos de envejecimiento activo y saludable entre sus usuarios/as mayores.
- Establecimiento de protocolos de atención específica, basados en evaluaciones previas de los niveles de autonomía de las personas con discapacidad intelectual y sus posteriores revisiones, para observar las posibles pérdidas o ganancias en las capacidades.
- Aplicación de los avances gerontológicos y geriátricos.
- Fomento de programas de prevención y concienciación de los temas de envejecimiento activo y vida autónoma para los jóvenes con discapacidad intelectual.
- Promoción de formación en temas de atención de personas mayores entre los profesionales de las entidades.

> "Imprescindible formar a profesionales en temas específicos de envejecimiento dentro de nuestras asociaciones. Yo creo que ese equipo de profesionales se debe crear en los mismos centros nuestros".
>
> Grupo de discusión de Técnicos de entidades sociales

> "Importante el que nos vayamos adelantando a todo esto con procesos preventivos. De ahí viene el término de envejecimiento activo... No esperemos a que la persona ya esté en proceso de envejecimiento, empecemos a trabajarlo antes. Empecemos a trabajarlo desde ya, casi desde que nacemos. Qué hábitos saludables llevar a cabo, hábitos alimenticios, qué tema físico me va a ayudar a que el día de mañana entre en un proceso de envejecimiento menos acelerado, etc.".
>
> Entrevista a Profesional de entidad de atención a la discapacidad intelectual

Ante la situación emergente del envejecimiento en la discapacidad intelectual, los profesionales de los recursos tanto públicos como privados han evidenciado que todos los dispositivos de atención a personas con discapacidad están pensados para jóvenes y que no se han previsto servicios, programas y actividades específicos para los mayores. Las organizaciones sociales no se han preparado para esta situación emergente de forma adecuada, ni se han diseñado recursos adaptados, ni los profesionales cuentan con una formación específica en envejecimiento.

Desde los recursos formativos de las entidades se está dando una respuesta moderada a la necesidad de formación tanto de los profesionales como de los propios familiares. Sin embargo, esta respuesta formativa proveniente del ámbito asociativo no se ve refrendada por el establecimiento de actuaciones formativas sobre el envejecimiento en la discapacidad desde los niveles de educación superior y universitaria.

El papel de la administración es el de apoyar y financiar al movimiento asociativo en la generación y/o adaptación de recursos y servicios de atención a la población con discapacidad intelectual mayor, y propiciar espacios de colaboración y coordinación entre el ámbito de la discapacidad y el ámbito gerontológico. Las asociaciones, por su parte, deben promover el que las Administraciones Públicas sientan la necesidad de revisar los modelos de atención a la discapacidad, y de apoyar la organización de cursos de formación, de seminarios, o de buenas prácticas sobre el envejecimiento en la discapacidad. Por otra parte, las entidades realizan también apoyos específicos a las familias en sus propios entornos.

> "El papel de las Administraciones y de las asociaciones será un poco acompañar el proceso de envejecimiento de una persona con discapacidad intelectual y sus familias, y determinar aquellos recursos y servicios que serían más adecuados para la persona".

"Se cuenta con equipos de profesionales en la residencia, que saben intervenir, que acogen y velan porque la persona esté bien integrada. Si estos profesionales no tienen esos conocimientos ni esa experiencia, habrá que trabajar con profesionales de la discapacidad para hacer el acompañamiento".

Entrevista a Experto en envejecimiento

"Si hace 50 años los padres se unen y no consiguen el apoyo de la Administración hubiera sido imposible conformar el tejido asociativo del que disponemos hoy día".

"La Administración debe perder el miedo y canalizar los recursos de forma adecuada, porque al final no es un problema de recursos, es un problema de orientación y adaptación".

Entrevista a Profesional de atención a personas adultas con discapacidad intelectual

"Pediría a la administración que protegiera y atendiera a todos aquellos padres que tienen un hijo en esta situación. Porque he oído de padres que se divorciaron por tener un hijo con síndrome de Down, que no fuera un trauma para ellos y ayudarlos, y que encontraran recursos y servicios para sus hijos... El Gobierno tiene muy olvidado este tema... Yo no tenía información del síndrome de Down ni sabía a dónde ir. El papel de las asociaciones es entonces el de hacer fuerza y unir a las familias a la hora de reivindicar una atención adecuada para las personas con discapacidad y un asesoramiento para las familias".

Entrevista a Persona adulta que convive con una persona con síndrome de Down mayor

"La Administración debería ser más flexible. Nosotros nos encontramos con que la Administración es muy rígida a nivel legal y administrativo. Eso muchas veces nos pone en una situación complicada".

Entrevista a Profesional de entidad de atención a la discapacidad intelectual

"Desde la Admón. General del Estado, en la parte que tiene gestión directa que es el IMSERSO, debe incluirse ya la discapacidad dentro del envejecimiento, no como algo estanco sino en todos los programas que lleve incluido personas con discapacidad... Marcar líneas de actuación porque ahí la Admón. General del Estado no tiene capacidad de actuación, son las Comunidades Autónomas las que tienen que incorporarlo a sus políticas, a sus programas, presupuestos y ejecución".

"Las políticas de apoyo a la discapacidad deben incluir todas las medidas que tengan que ver con el envejecimiento de las personas con discapacidad y que esto luego pueda permear en actuaciones concretas en los organismos que sí tienen capacidad o competencias ejecutivas, que son las CCAA y los Municipios".

"Cuando al ámbito de la discapacidad le das ese marco de política de Estado, lo incorporas como un factor esencial para el cumplimiento del Plan Nacional de Reformas de la Estrategia Europea 2020, le estás dando mayor estabilidad y que los vaivenes políticos de cambio de gobierno no influyan nada. Y cómo se consigue eso, convirtiendo la atención a la discapacidad en una política de Estado".

Entrevista a Responsable de Servicio de Atención a la Discapacidad Admón. Pública

"Yo creo que lo importante en la atención del envejecimiento es constituir unos programas centrados en la persona, con unos itinerarios individualizados y personalizados. Eso es lo que todos los profesionales del sector estamos pidiendo a la Administración".

Grupo de discusión de Expertos en envejecimiento

Las familias son conscientes del momento de crisis actual, sin embargo defienden que el papel de las Administraciones de apoyo al movimiento asociativo y de atención a las personas con discapacidad intelectual, así como a sus familias debe mantenerse. El rol de las Administraciones es fundamental para seguir promoviendo la inclusión de este colectivo en la sociedad, y para que alcancen cotas cada vez más elevadas de autonomía personal y social.

"Para seguir defendiendo el bienestar y la inclusión, las distintas Administraciones deben acoger con cariño e interés a las asociaciones que estamos defendiendo el porvenir de este colectivo, que también forma parte de la sociedad. Y es obligación de las Administraciones el atender a las personas con discapacidad como miembros de la sociedad".

Entrevista a Padre de persona con síndrome de Down

"De la Administración yo requeriría particularidad, que genere recursos y servicios de atención individualizada, uno a uno, caso a caso... La Administración está estableciendo en los Centros de Día un horario de 9 ó 9:30 a 5 de la tarde. Las 9:30 para mi hermano es muy pronto, porque para hacerse todo lo que él hace se tiene que levantar a las 7 de la mañana. Con lo cual, si no se atiende a esas necesidades particulares, tampoco les estamos ayudando gran cosa. Entonces, al final le hemos conseguido una mejora en su horario, él como es autónomo para moverse pues a lo mejor puede moverse a otra hora para que vaya más tarde".

Grupo de discusión de Familiares de personas con discapacidad intelectual

"Lo que está pasando es que esta crisis del Estado de Bienestar está afectando justamente a los recursos de las personas con mayor vulnerabilidad, en este caso mayores y encima con discapacidad, con lo cual, ahí hay una especie de visión pesimista desde donde estamos... Ahora, creo que a la Administración le corresponde garantizar los derechos como de cualquier ciudadano/a de poder envejecer, de poder tener una protección adecuada y acceder a los servicios que necesite".

Grupo de discusión de Expertos en envejecimiento

"Tanto las entidades como las familias deben continuar con el trabajo de concienciación de la Administración".

Entrevista a Profesional de entidad de atención a la discapacidad intelectual

> "El movimiento asociativo es un movimiento que ha estado formado al inicio, por las familias. Curiosamente, han trabajado en la sociedad, en las personas con discapacidad y no han trabajado en ellos mismos, en las familias. Yo creo que el paso adelante que tienen que dar es formación en las propias familias".
>
> "Las asociaciones yo creo que harían muy bien en tres cuestiones. Uno, lo de recapacitar sobre ellas mismas desde el factor familia. Dos, recapacitar sobre ellas mismas sobre la dispersión, la posible atomización. Y tercero, avanzar cuanto más se pueda en la profesionalización".
>
> Entrevista a Responsable de Servicio de Atención a la Discapacidad Admón. Pública

Algunas voces críticas manifiestan su descontento por el hecho de que debería ser la propia administración la que estableciera los recursos y servicios de atención a la discapacidad y que no delegara estas obligaciones en las entidades sociales.

> "Yo lo que opino en este tema es que la Administración tradicionalmente está desentendida de este tema. Y ha utilizado a las asociaciones privadas para que asuman una obligación que debe ser del Estado".
>
> "Existen cuestiones de Estado como la Policía, el Ejército, la Sanidad pública o la Educación. Otro asunto de Estado es este, igual que tú y yo no nos preocupamos de sufragar a la Policía directamente, ni a todos los servicios públicos, pues la atención a la discapacidad tiene que estar atada y contemplada como una cuestión de Estado. Y no delegarlo sistemáticamente y tradicionalmente en la sociedad".
>
> "En el entorno europeo encontramos unas naciones, como las nórdicas, que tienen una atención volcada las personas con discapacidad, y aquí si no es por la iniciativa de las asociaciones de padres estarían pues "atados" como antiguamente, porque el Estado se ha desentendido totalmente de este tema. Y eso me parece una injusticia social tremenda".
>
> Grupo de discusión de Familiares de personas con discapacidad intelectual

Por otra parte, las familias también destacan la labor de las entidades sociales y la gran implicación de sus profesionales en la atención a la discapacidad. Sin embargo, las familias echan en falta el desarrollo de programas que trabajen la transición a la vida adulta y la transición a la vejez. Como el envejecimiento se ha convertido en un tema que afecta a toda la sociedad, resulta de vital importancia el establecimiento y mantenimiento de programas de atención a la vejez de las personas con discapacidad intelectual basados en dos aspectos fundamentales: el envejecimiento con dignidad y la preparación para el desenvolvimiento de forma adecuada en los procesos de envejecimiento (proceso físico –pasividad física–, psicológico –falta de actividad mental– y social –aislamiento y deterioro de relaciones sociales–).

"Las asociaciones nos van preparando el futuro, pero tendrán que ir actualizándose en ese sentido, realizar la labor que están realizando con los jóvenes, pero ya en el aspecto de personas mayores".

"Yo creo que la labor que está haciendo la asociación es muy importante porque les ha ayudado mucho a desenvolverse en la vida. Aquí les enseñan muchas cosas, a manejarse en la vida, a coger el autobús, etc.".

Entrevista a Padre de persona con síndrome de Down

"Yo recomendaría a las entidades que continuaran realizando la labor que han hecho hasta el momento, pero que los recursos y programas se establecieran durante más tiempo. Las personas con discapacidad necesitan una serie de actividades específicas encauzadas a sus edades para que no se queden inactivos".

Entrevista a Persona adulta que convive con una persona con síndrome de Down mayor

"El papel que tienen que jugar las entidades es el de ofrecer los apoyos a la persona con discapacidad. Es decir, qué modelo técnico hay que llevar a cabo, qué herramientas son las más factibles y qué herramientas también facilitan el trabajo al propio personal de atención directa".

Entrevista a Profesional de entidad de atención a la discapacidad intelectual

Algunas de las familias participantes demandan a las entidades sociales una formación general en afectividad y sexualidad en personas con síndrome de Down, y una formación específica en envejecimiento y discapacidad intelectual.

"La formación a las familias es de vital importancia para el bienestar y la calidad de vida de las personas con síndrome de Down, no sólo para promover una calidad de vejez buena, sino también para evitar que el proceso de envejecimiento afecte tan negativamente a las familias".

Entrevista a Persona adulta que convive con una persona con síndrome de Down mayor

La Ley de Dependencia y las prestaciones relacionadas con ella están marcando un nuevo contexto de protección social para las personas con discapacidad intelectual y sus familias. Después de la valoración y tramitación pertinente, se accede a una serie de prestaciones (económicas y/o sociales) según los niveles de dependencia, entre las que destaca la *prestación económica para cuidados en el entorno familiar y apoyo a cuidadores no profesionales*. La principal preocupación de las familias guarda relación con la crisis económica actual y la falta de financiación de tales prestaciones por parte de la administración.

> "Me han concedido una prestación económica por cuidador informal. Es que servicios no quiero yo porque no me sirven... Yo que le voy a decir a uno, que venga a vestirme si no sé cuándo me voy a levantar. Y cuando estornude que venga a sonarme, y que cuando vaya al cuarto de baño que venga detrás de mí. Pues eso no se puede".
>
> Entrevista a Varón mayor de 40 años con síndrome de Down

> "La prestación económica de la Ley de la Dependencia a mí me la aprobaron pero no me la dieron... Me dieron la razón que de momento, hay que dársela a aquellas personas que tienen una discapacidad más grande".
>
> Entrevista a Persona adulta que convive con una persona con síndrome de Down mayor

Algunos de los familiares entrevistados han manifestado su disconformidad con respecto a la valoración del grado de dependencia llevada a cabo por los técnicos, ya que no han captado ni valorado de forma adecuada las limitaciones en los diferentes ámbitos de las personas con discapacidad.

> "Mi hermano es autónomo en sus quehaceres profesionales, pero para los quehaceres cotidianos de la vida es totalmente dependiente".
>
> Grupo de discusión de Familiares de personas con discapacidad intelectual

Los juristas y legisladores de la Administración deben trabajar en el desarrollo de normativas laborales más adaptadas a las nuevas realidades surgidas de los procesos de envejecimiento de la población con discapacidad en nuestro país (límites de la jubilación, a qué edad, con qué condiciones, prejubilación, años de cotización, etc.).

Desde el movimiento asociativo se está trabajando en nuevos modelos de transformación de las propias entidades sociales, orientándose a la persona y a su calidad de vida. Se buscan resultados personales significativos para cada persona partiendo de los códigos éticos y de la ética en la gestión de los recursos y servicios. De esta forma, se pone en marcha un nuevo modelo centrado en cada persona, en los proyectos de vida y en la realización de la plena ciudadanía, que implica inclusión, autodeterminación, empoderamiento, derechos, calidad de vida familiar. La calidad de vida en el envejecimiento de la discapacidad intelectual implica una nueva estructuración de los servicios de atención de las organizaciones sociales. Por tanto, los movimientos asociativos deberán generar sistemas que avalen buenas prácticas en el envejecimiento, y sistemas que promuevan y apoyen opciones de excelencia y experiencias pilotos junto con las diferentes Administraciones (nacional, regional y local).

> "El gran cambio en el movimiento asociativo está en transformarse cada vez más en movimientos de las propias personas y no movimientos para las personas".
>
> "El envejecimiento saludable, activo y positivo de las personas con discapacidad intelectual dependerá de lo que construyamos ahora. Y lo que construyamos no solamente es un factor de salud física, sino también de salud integral positiva y del bienestar personal y social".
>
> Entrevista a Experto en envejecimiento en discapacidad intelectual

> "Ahora mismo yo creo que una de las preocupaciones que tiene el movimiento asociativo es dar cabida a personas con discapacidad intelectual en un servicio residencial adecuado".
>
> Entrevista a Profesional de entidad de atención a la discapacidad intelectual

Si se tiene en cuenta el plano de la configuración de los servicios se podría afirmar que se va a continuar con la generación de centros o servicios específicos y no específicos. Si se tiene en cuenta el plano de las características de las personas la creación de servicios específicos no tiene mucho sentido. Independientemente del desarrollo de una u otra opción, se hace necesaria la vigilancia de la gestión de los servicios de atención, y que éstos estén centrados en la persona.

> "Existen estudios que afirman que los servicios centrados en la persona no cuestan más que las grandes instituciones. Lo que cuesta más inicialmente es formar a los profesionales en la PCP y crear los materiales para llevar a cabo eso, pero no es un coste estructural permanente. Por eso yo creo que hay que generar los proyectos piloto que demuestren y avalen que estos modelos no son necesariamente más costosos".
>
> Entrevista a Experto en envejecimiento en discapacidad intelectual

Determinados modelos de recursos y servicios que tanto la Administración como el movimiento asociativo han propuesto no estarían en concordancia con lo estipulado a través de la Convención de Derechos de las personas con discapacidad (2006). La Administración y las entidades deben trabajar juntas para crear otros modelos de servicio y asegurar un proceso permanente de atención. Por otra parte, la Administración deberá incorporar a la legislación vigente los nuevos modelos, recursos y servicios, adaptándose a las nuevas realidades relacionadas principalmente con el envejecimiento en la discapacidad intelectual.

> "Por decreto históricamente los Centros de Día son hasta tal edad, y al cumplirla tienes que salir. Las cosas han cambiado. La Administración y el movimiento asociativo deben caminar dejándose de ver como los contrarios, sino como los que contribuyen juntos a diseñar otro futuro".
>
> Entrevista a Experto en envejecimiento en discapacidad intelectual

La Planificación Centrada en la Persona se sustenta desde los modelos de servicios centrados en la persona y desde los modelos colaborativos. Para la implementación y desarrollo de dichos modelos de atención se hace necesaria la coordinación y colaboración entre la Admón., los movimientos asociativos, personas del ámbito de la Universidad, etc., ya que se entiende que el esfuerzo y compromiso por generar un proyecto común, frente a una mirada tradicional de proveedor-cliente. El estado debe velar por el cumplimiento de estos compromisos.

> "Yo creo que cada persona tiene unas capacidades y unas necesidades distintas al resto... Pero nosotros al final en lo que nos basamos es en la persona, conocer las características, capacidades y necesidades que pueda tener esa persona. Y a través del plan individual ver qué objetivos tenemos que trabajar con ella".
>
> "Se hace un estudio exhaustivo de esa persona, para ver qué necesidades o capacidades puede tener y realizar un plan individual adaptado a sus necesidades".
>
> Entrevista a Profesional de entidad de atención a la discapacidad

Para las asociaciones es muy importante establecer coordinaciones y relaciones de colaboración con los diferentes recursos de la administración (sociosanitarios, educativos, formativos y/o laborales, servicios sociales, socioculturales, etc.) para asegurar no sólo la atención específica e individualizada de la persona con discapacidad intelectual a lo largo de su ciclo vital, sino también la inclusión, en último término, de este colectivo en nuestra sociedad. La orientación general de las entidades en cuanto a la prestación de servicios y la generación de recursos está relacionada con los siguientes tres aspectos:

- Atender a todo el ciclo vital, desde los o años hasta edades avanzadas.
- Atender todos los niveles de discapacidad.
- Atender todo tipo de discapacidad intelectual.

Según los profesionales del ámbito asociativo, la formación en el modelo de envejecimiento saludable y activo no resultaría más costosa de lo que está siendo formar a los profesionales en los modelos actuales. La cuestión fundamental es optimizar los recursos formativos ya existentes. Una propuesta interesante es organizar grupos de formación formados por personas con discapacidad, familiares y profesionales para debatir y consensuar la orientación de los recursos y servicios a partir de modelos irrenunciables como el centrado en la persona y la atención a la singularidad, y no en las competencias personales.

> "Estos modelos están ya ahí, tenemos las personas que avalan esos modelos. ¿Por qué no generar procesos de formación para que nuestros profesionales vayan empapándose de esos modelos?".
>
> Entrevista a Experto en envejecimiento en discapacidad intelectual

Desde hace unos años, las entidades demandan un voluntariado estable y bien formado, que constituya una alternativa de apoyo y soporte para la realización de diversos programas (residenciales, de acompañamiento, de ocio, etc.). Las entidades llevan un mejor control y registro del voluntariado, porque defienden su profesionalización, es decir un voluntariado con formación acorde a los apoyos a prestar a personas con discapacidad intelectual en diferentes ámbitos y a través de diferentes programas.

Desde el movimiento asociativo se propone la formación del voluntariado en temas de envejecimiento: atenciones específicas, geriatría, modelos de envejecimiento activo y saludable, etc.

3.2.2. Opciones residenciales y su relación con la edad

La cuestión de la edad guarda una relación directa con las opciones residenciales. Una persona con discapacidad intelectual de 50 ó 55 años que precisa apoyo geriátrico, va a ir a un centro institucionalizado cerrado, sin ninguna peculiaridad especial, a una residencia de personas mayores. Sin embargo, esta situación puede suponer un cambio brusco en la vida de la persona con discapacidad intelectual, ya que el abandono del hogar familiar y del entorno comunitario produce un impacto muy negativo en su calidad de vida y bienestar personal y social.

Los profesionales abogan por un análisis individual de cada caso a la hora de determinar una opción residencial u otra. Por tanto, podremos encontrar personas con discapacidad intelectual en residencias para personas mayores o en centros residenciales para personas con grandes demencias, siempre y cuando estos recursos puedan proporcionar a la persona con discapacidad intelectual las atenciones específicas que requiera. Una persona con discapacidad intelectual mayor es como el resto de mayores, y como tal puede acceder a los recursos gerontológicos existentes. En caso contrario, nos encontraríamos ante una acción discriminatoria para las personas con discapacidad, que no podrían acceder a estos espacios específicos.

> "En el futuro, si hay una plaza residencial en este centro me quedaré aquí, sino me iré a otro sitio donde me puedan atender bien".
>
> Grupo de discusión de Personas mayores de 40 años con síndrome de Down

> "No sería descabellado pensar que una persona de 85 años vaya a una residencia, y que se lleve a su hijo con síndrome de Down que tiene 60, y que ha vivido toda la vida con ella".
>
> Entrevista a Experto en atención médica de síndrome de Down

"En los recursos de discapacidad existe una falta de plazas pero sí que las hay en los recursos de tercera edad. Se pueden dar situaciones en las que en residencias para mayores convivan la madre y su hijo con discapacidad, la madre por su proceso de envejecimiento y el hijo porque tiene que estar atendido adecuadamente".

Entrevista a Profesional de atención a personas adultas con discapacidad intelectual

"Hay que hacer un trabajo muy personalizado, muy cerca de cada caso, hacer una valoración muy integral, estudiar también a la familia y como en un proceso de acompañamiento, ver qué opción residencial es más conveniente para cada caso".

"Una persona que está en su casa si no tiene productos de apoyo, si no tiene una casa accesible, si no está integrada en el medio comunitario, si no participa, por mucha atención centrada en la persona que hagas en su casa, pues no estás resolviendo el problema de la atención específica".

Entrevista a Experto en envejecimiento

"Existen instituciones donde las personas con discapacidad viven de forma autónoma... Pero cuando no eres autónomo no hay alternativa, y te mandan a una residencia".

"Yo veo a las personas con discapacidad intelectual más en residencias entre ellos que con mayores... Pero si estas personas se encuentran deterioradas no los quieren en residencias específicas y los mandan a una residencia de ancianos".

Entrevista a Experto en envejecimiento en discapacidad intelectual

Teniendo en cuenta el modelo de atención centrada en la persona, los profesionales defienden la no segregación de los mayores de sus entornos comunitarios, salvo casos muy especiales. Desde este modelo se trabaja por la integración del mayor en cada ámbito, en lugar de establecer recursos segregados. Los estereotipos de la vejez están muy presentes en la sociedad, y la vejez se identifica con ostracismo, separación y segregación. Sin embargo, desde el modelo centrado en la persona se trabaja por la erradicación de tales estereotipos.

"Puede que haya un 1% de la población con discapacidad que requiera sistemas de soporte en servicios y centros específicos, pero sino, lo que necesitan las personas son apoyos concretos y singulares en sus contextos naturales de vida".

"Cuando miramos a la persona podemos generar recursos y sistemas de apoyo, pero no necesariamente centros de apoyo. Es decir, yo puedo tener profesionales especializados en mi servicio de apoyo que van a donde están las personas con discapacidad".

Entrevista a Experto en envejecimiento en discapacidad intelectual

"Hemos trabajado con mi hermano, y he abierto el ámbito para que en algún momento tome sus decisiones... Lo que yo quiero es que esté en Valladolid porque él lo que quiere es estar en Valladolid. Es complicado decir yo quiero y que mi hermano esté en un centro con estas características en su ciudad".

Grupo de discusión de Familiares de personas con discapacidad intelectual

"La tendencia que hay que ir haciendo es la mayor desinstitucionalización posible. Vida independiente, no estoy hablando del movimiento de vida independiente sino como un concepto de vida independiente, vida autónoma, integración, inclusión en el concepto de sociedad en barrios. La gente no se incluye en la sociedad si ha vivido siempre en Valladolid teniendo que irse a Sevilla porque allí hay el único centro para personas sordo ciegas, ¿no? Tendremos que incluir a las personas en sus ámbitos. Todo lo que sea trabajo de barrio, por decirlo así, que se ha olvidado, se ha ido a los apoyos municipales pero siempre institucionalizados. Vayamos al apoyo de barrio, en el que tengas a las personas incluidas en el ámbito en el que se han movido".

Entrevista a Responsable de Servicio de Atención a la Discapacidad Admón. Pública

Los modelos tradicionales de residencias y atención residencial se han quedado obsoletos, con recursos y servicios muy compartimentados y horarios rígidos para los/as usuarios/as. Según diferentes profesionales y expertos del ámbito del envejecimiento, se hace necesaria la revisión de los modelos tradicionales de atención y el establecimiento de un abanico de posibilidades y alternativas residenciales entre las que personas mayores con discapacidad pudieran elegir según sus características y necesidades específicas. Por ejemplo, una persona puede asistir durante el día al Centro de Día y por las tardes volver a su domicilio.

"Yo vivo en un piso tutelado con 9 personas más. Vengo al centro por la mañana, a las cinco acabo y me voy para mi piso. Otros compañeros residen aquí en el centro, y se marchan con sus familias los fines de semana".

"Entre semana estoy aquí en el centro y los fines de semana vivo sola en la casita de mis padres... De lunes a viernes, me lo paso muy bien".

Grupo de discusión de Personas mayores de 40 años con síndrome de Down

"Nuestro hermano está en un Centro de Día, y luego por las noches se encuentra en la vivienda tutelada. Pensamos que nuestro hermano tiene el futuro asegurado gracias a estos recursos residenciales".

Grupo de discusión de Familiares de personas con discapacidad intelectual

"La vivienda es un tema fundamental, porque parece ser que los modelos geriátricos tradicionales no funcionan".

"La tendencia es ir a modelos a módulos de convivencia, pequeños, donde se reproduce la vida cotidiana y donde la gente tiene la sensación de que vive en su casa, de que no que se ha ido y vive en una residencia".

Entrevista a Experto en envejecimiento

"Los servicios residenciales no pueden transformarse en un almacén de personas, tengan o no tengan discapacidad intelectual. Eso casa mal con una percepción de una vida buena hasta el final de tus días, tengas o no discapacidad. Entonces, ya que tienes ese centro no lo conviertas en la sala final de la vida".

Entrevista a Experto en envejecimiento en discapacidad intelectual

"Al final, una persona vista como algo individual necesitará atenciones que son muy parecidas a las que tiene otra persona, y que se van a poder cubrir desde el mismo servicio. Luego, nos hemos dado cuenta que la heterogeneidad enriquece muchísimo. Hemos huido de centros específicos".

"Pensamos que sacar a las personas de sus entornos reporta más inconvenientes que beneficios. Si el centro está abierto a las posibilidades de atención, porque la estructura está preparada para atender a una persona mayor y a alguien que necesita mucho apoyo, no hace falta que saquemos a la persona de su entorno natural".

Entrevista a Profesional de atención a personas adultas con discapacidad intelectual

"Yo creo que el Centro de Día como tal, yo lo seguiría manteniendo porque es un recurso necesario para las personas con discapacidad, y no todas tienen que pasar a residencia sí o sí, hay algunas que pueden seguir manteniéndose en su entorno habitual. No van a poder estar en un piso tutelado, no van a poder tener una vida autónoma, pero pueden seguir viviendo con sus hermanos o con una persona que se encargue de cuidarlos y, poder seguir viniendo al Centro de Día. Yo, el Centro de Día como tal no lo eliminaría. La residencia es como el recurso siguiente, para situaciones y casos que lo necesiten".

Entrevista a Profesional de atención a personas con discapacidad intelectual vinculado a envejecimiento

Otra opción estaría relacionada con la generación de entornos específicos para las personas con discapacidad que envejecen. Estos espacios, recursos y servicios deberán ofrecer una atención específica al envejecimiento de este colectivo.

Los servicios residenciales masificados o de grandes complejos no suelen brindar un trato personalizado, y por lo tanto no mantienen niveles adecuados de calidad de atención. Por este motivo,

muchos de los profesionales no apuestan por la inclusión de las personas mayores con discapacidad intelectual en grandes centros residenciales. Si no existe la posibilidad de que la persona pueda vivir en su propia vivienda, una opción residencial que se está convirtiendo en un recurso muy solicitado tanto por las familias como por las propias personas con discapacidad son los pisos tutelados, ya que se trata de un recurso cercano y asequible, que mantiene al mayor en su entorno comunitario, y que cuenta con los apoyos de los profesionales pertinentes para el mantenimiento de los niveles de autonomía en el ámbito personal, social y doméstico.

> "Yo los macro complejos no los termino de ver. No los termino de ver porque la persona con discapacidad que envejece, necesita también una atención a otros niveles, que la persona mayor sin discapacidad... Pero sí que veo que la atención individualizada y que sea ella la que vaya decidiendo... En un macro complejo creo que se necesitan muchísimos recursos para atenderles con calidad. Entonces yo me baso en la planificación de itinerarios individuales para ver qué necesidades tiene cada persona, porque no todos necesitan lo mismo".
>
> Entrevista a Directora de entidad de atención a personas con síndrome de Down

> "A mi hermano le llevamos a los pisos tutelados, donde vive con otras 6 personas que para él son su familia. Entonces yo pienso que centros grandes para las personas con discapacidad no funcionan, no sólo por los gastos económicos sino también por los apoyos de atención".
>
> Grupo de discusión de Familiares de personas con discapacidad intelectual

> "En cuanto a los alojamientos de las personas con discapacidad, digamos que lo lógico casi es envejecer en tu casa. Pero siempre y cuando los profesionales sepan desarrollar intervenciones específicas adecuadas".
>
> Entrevista a Experto en envejecimiento

> "Resulta complicado cambiar a las personas de ubicación en cuanto a espacio residencial. Pero sí que es cierto que hay veces en que, las dificultades físicas que se producen, hacen que sea imposible apoyar a esa persona en su entorno habitual y tenga que cambiar".
>
> Entrevista a Gestor de centro residencial de personas mayores con discapacidad intelectual

> "Incluso, iniciativas que sean diferentes a la típica residencia. Porque yo sí que he visto en algún medio de comunicación matrimonios entre 60 y 70 años que se agrupan entre ellos, hacen una especie de cooperativa, igual que hacen los jóvenes para construirse sus viviendas. Pues esta gente se agrupa y construye centros residenciales, pisos pequeños tipo apartamento pero con unos servicios comunes. Empieza a haber algo diferente a la residencia estándar de toda la vida, puesto que las familias ven que las plazas de residencias van a ser pocas y de difícil acceso".
>
> Entrevista a Profesional de atención a personas con discapacidad intelectual vinculado a envejecimiento

Muchas de las entidades sociales apuestan por la integración de sus propios recursos en el entorno comunitario, y por el aprovechamiento de los recursos ya existentes en el ámbito sociocultural, de ocio y tiempo libre, etc. El hecho de compartir recursos aporta beneficios por un lado, a las personas con discapacidad, que se perciben como personas integradas en el entorno comunitario, y por otro, a la hora de favorecer la sensibilización y concienciación de la sociedad facilitando la presencia de las personas con discapacidad en los recursos y servicios generales.

> "Desde las entidades, el empuje va por ahí. Hacer comprender a todos los ámbitos en general que la atención a la discapacidad es una cuestión de apoyos porque al final sino, vas a montar servicios específicos que lo único que hacen es aislar a las personas y encarecer los gastos".
>
> Entrevista a Profesional de atención a personas adultas con discapacidad intelectual

Desde el ámbito asociativo se afirma la falta de visión global de la Administración a la hora de agilizar los procesos administrativos para la asignación de un recurso específico o el cambio de plazas residenciales. Esta falta de visión está producida por un desconocimiento de las nuevas realidades del mundo de la discapacidad. Los técnicos de los recursos residenciales realizan un análisis concreto, individualizado de cada una de las personas, y llevan a cabo una valoración a largo plazo del proceso de envejecimiento que cada persona pueda presentar.

> "Hay ocasiones en que para cambiar a esa persona de espacio residencial te encuentras una burocracia tremenda. Es tan fácil como que esta persona no puede vivir aquí, y a mí me parece que los límites son tan rígidos que es que parece que estás en una residencia y ya no puedes salir de ahí en tu vida".
>
> Entrevista a Gestor de centro residencial de personas mayores con discapacidad intelectual

> "Hemos tenido que derivar a personas con discapacidad intelectual a un centro de gravemente afectados, porque no teníamos los medios para poder atenderlas con un mínimo de calidad de vida y de condiciones, con un mínimo de responsabilidad".
>
> Entrevista a Gestor de entidad de atención a personas con discapacidad intelectual

Los profesionales de la Gerontología deben acompañar a la persona con discapacidad intelectual durante el proceso de establecimiento de alternativa residencial, trabajando con el lugar donde van a vivir, con los compañeros, la recepción, los niveles de integración, los programas de atención que necesita, etc. Se trataría de una atención personalizada adecuada a las necesidades específicas de la persona con discapacidad intelectual.

Un aspecto muy importante para las asociaciones de atención a la discapacidad es el hecho de trabajar con las familias y las propias personas las opciones residenciales a medio o largo plazo posibles, porque este hecho reporta efectos muy positivos sobre la persona con discapacidad intelectual.

> "Creo que trabajar con la familia es muy importante para que quiten esa visión negativa de las residencias. Que conozcan residencias, que vayan y las vean, que los chavales conozcan a chicos que están en residencias. Y los pisos tutelados, yo incluso he llevado a familias a pisos tutelados y les parece experiencias muy interesantes".
>
> "Hicimos sesiones de proyecto de vida. Y las madres se echaban las manos a la cabeza con los temas de envejecimiento... A mí hay familias que me han llorado porque no se quieren ver en ese momento. Y entiendo que es muy duro, pero hay que prever toda esa situación. La familia tampoco está preparada para el envejecimiento de sus hijos".
>
> "Para asegurar el futuro de las personas con discapacidad, las familias deben ir preparándole el camino. No hay que pensar "Mientras estemos nosotros no", hay que asegurarse el futuro... No podemos pensar que sus hermanas la van a recoger y se van a dedicar al familiar con discapacidad de forma permanente".
>
> Grupo de discusión de Familiares de personas con discapacidad intelectual

> "Se debe trabajar con las familias qué va a pasar el día en que ellos falten, y decidir si la persona va a vivir con algún hermano o si ingresa en un centro residencial, pero antes de que fallezcan los padres, para que no se le junten los dos duelos, el duelo de perder a la familia con el duelo de cambiar de vivienda y la mudanza".
>
> Entrevista a Médico de Atención Primaria vinculado a la atención de síndrome de Down

> "Hay muchas familias que siempre han tenido a la persona en casa, que no la han dejado salir para nada y ahora están con la angustia de que van a desaparecer ellos... Es necesario trabajar ese proceso de separación familiar, de que la persona vaya saliendo, y vaya acercándose a las asociaciones de discapacidad, y que las familias se apunten a programas de respiro".
>
> Entrevista a Experto en envejecimiento

> "Resulta muy duro para las familias cuando tienes que dejar a tu hijo en un centro residencial, bien porque no puedes atenderle, tienes dificultades, o al fin y al cabo, sabes que va a llegar un día que no vas a poder atenderle. Las familias van oyendo qué estilo de vida se lleva en un servicio residencial y por tanto, la ruptura con la familia es menos brusca o problemática, porque se tiene conocimiento".
>
> Entrevista a Gestor de centro residencial de personas mayores con discapacidad intelectual

"Mi hermano ahora mismo económicamente puede vivir perfectamente en su casa con una persona que le atienda. No sé si los pisos tutelados son un recurso mejor, porque va a estar con más chicos y le van a enseñar a ser más autosuficiente... No me hace falta pensarlo ahora, no me preocupa, cuando llegue el momento y me recomienden, ya probaremos".

Entrevista a Hermano de persona adulta mayor de 40 años con síndrome de Down

"La familia sí está en que hay que dar una aplicación individual a la persona, pero muchas veces con su buen afán, pues te pueden proponer cosas como la creación de un centro específico. Y tienes que trabajar con ellos haciéndoles ver que eso no es normalización".

Entrevista a Profesional de entidad de atención a la discapacidad intelectual

"Las personas que en el futuro van a estar en la residencia deben ser quienes vayan decidiendo y vayan dándose cuenta que tienen como un segundo hogar que es la residencia, y que poco a poco se vayan adaptando pero siendo jóvenes. No hacer coincidir el momento de ya soy muy mayor, tengo muchas dificultades y ahora me voy a una residencia".

"Hemos trabajado con los usuarios. Y ellos saben con lo que se van a encontrar, y tanto las familias como los usuarios deciden el régimen de estancia en la residencia".

Entrevista a Directora de entidad de atención a personas con síndrome de Down

Existen diferencias significativas entre las diferentes alternativas residenciales propuestas por las entidades. En general, la gran diferencia es que las mini-residencias suelen disponer de servicios auxiliares centralizados, como pueden ser la lavandería o servicios de limpieza. El resto de las viviendas (comunitarias, pisos compartidos y/o tutelados, etc.) y otros espacios residenciales similares se asemejan más a una vivienda habitual con lo que el profesional de atención directa y las personas que viven en esas viviendas se ocupan de realizar todas las tareas que implica el hogar (compras, limpieza, etc.). Estos espacios residenciales suelen encontrarse integrados en un entorno comunitario normalizado, lo que favorece la normalización de las personas con discapacidad intelectual usuarias de tales recursos.

"Me niego a pensar que haya modelos únicos... Oiga, mire usted, depende de las circunstancias. Pero tú, dale oportunidades para que sin producir cambios drásticos en su vida, la gente se sienta a gusto".

Entrevista a Experto en envejecimiento en discapacidad intelectual

Desde la gestión de centros y espacios residenciales se ubica a las personas con más necesidades de apoyo en residencias, puesto que estos espacios se encuentran totalmente adaptados. Por otra

parte, en las viviendas tuteladas, que son viviendas con apoyos 24h, 365 días, también se encuentran personas con grandes necesidades de apoyo, con apoyos extensos y generalizados. Los profesionales están constantemente con las personas que viven en estas viviendas, realizando distintos tipos de actividades y tareas.

> "Los que vivimos en los pisos tutelados, que son como casas, estamos de maravilla. En cada chalet viven 11 personas. Por la tarde, vienen a las cuatro las monitoras, y por la mañana tenemos a otra".
>
> Grupo de discusión de Personas mayores de 40 años con síndrome de Down

En las viviendas semituteladas, se encuentran las personas con menos necesidades de apoyo. Los profesionales ofrecen apoyos intermitentes durante gran parte del día pero durante la noche los profesionales de apoyo no se encuentran en la vivienda. Las personas con discapacidad intelectual que gozan de niveles moderados de autonomía pueden vivir en viviendas de apoyo a la vida independiente. Los apoyos que reciben son muy intermitentes, ni siquiera son diarios, siendo las propias personas con discapacidad las que solicitan los apoyos específicos adecuados.

> "En las viviendas semituteladas existen sistemas de ayuda, móvil de contacto, teleasistencia, y otras fórmulas para que si las personas necesitan ayuda puedan solicitarla".
>
> "Se intenta mover lo menos posible a las personas de su lugar de residencia. Otra cosa es que las viviendas comunitarias estén adaptadas y pensadas para personas con discapacidad... En este tipo de viviendas es mucho más complicado, si una persona tiene un deterioro y tiene que utilizar una silla de ruedas, no se la puede atender".
>
> Entrevista a Gestor de centro residencial de personas mayores con discapacidad intelectual

> "No solamente hemos explorado el modelo de residencia, es que tenemos 13 viviendas que están en bloques de vecinos al uso. Claro, eso te vale para un determinado ciclo de la vida de una persona, pero no para el mayor. Hay un momento en el que dices que esta persona no la puedo atender en esa vivienda, necesito cambiarla de recurso. Y quizá sea la mayor dificultad que tengamos en la actualidad".
>
> Entrevista a Profesional de atención a personas adultas con discapacidad intelectual

> "Esta residencia está formada por módulos de 11 personas. Casitas familiares de 11 personas que dan sensación de hogar. Y eso permite también, y por la propia filosofía de la entidad, que no haya horarios muy rígidos... Hay pisos ahora en donde los horarios son todavía más adaptados".
>
> Entrevista a Gestor de entidad de atención a personas con discapacidad intelectual

> "Somos partidarios de que la persona dentro de un criterio de inclusión y normalización, viva en una vivienda de forma autónoma el tiempo que pueda, y con un grupo de personas que puedan darle los apoyos que necesite".
>
> Entrevista a Profesional de entidad de atención a la discapacidad intelectual

Desde los servicios residenciales se fomentan las relaciones familiares, ya que resulta muy positivo que la familia no se vaya alejando de la persona con discapacidad usuaria del servicio.

> "Creemos que la persona tiene que estar con la familia, al fin y al cabo, la familia no se sustituye. Nosotros intentamos apoyar y cuidar lo mejor que sabemos, pero no somos familia, no sustituimos a nadie. Entonces, sí que nos parece que los vínculos familiares son imprescindibles".
>
> Entrevista a Gestor de centro residencial de personas mayores con discapacidad intelectual

Las familias no reivindican en la actualidad el derecho a la autonomía y a contar con alternativas residenciales, ya que se ha conseguido, sino que se reivindica una atención específica e individualizada en esos recursos residenciales.

Por otra parte, el coste de los servicios en los centros concertados son menores que en los centros públicos. El coste de plaza de un centro público se llega a triplicar con respecto a un centro concertado, que son los recursos por los que apuesta la administración. Las familias junto con el movimiento social deben de reivindicar alternativas residenciales y de atención, que aseguren los niveles de calidad de vida y de bienestar personal y social de las personas con discapacidad intelectual.

¿Qué características o especificidades tendría que tener un servicio residencial enfocado a atender a personas con discapacidad intelectual?

Un servicio residencial debería abarcar todas las necesidades que tiene una persona con discapacidad, es decir, debería permitir la posibilidad de realizar todas las tareas y todas las actividades que esta persona podría realizar en su propio domicilio. Todas las personas que se encuentran en un servicio residencial deben mantener ciertos niveles de actividad, característica fundamental independientemente del tema del envejecimiento o de las necesidades de apoyo específicas que presenten. En el resto de las viviendas, por ejemplo las viviendas comunitarias, también son las propias personas con discapacidad las que deciden qué es lo que quieren hacer, debido principalmente a su grado de

autonomía. Desde cada recurso residencial se debe prestar una atención individualizada a la persona con discapacidad intelectual.

> "Creemos que las personas tienen que estar ocupadas, tienen que realizar unas actividades diarias, por eso acuden a un Centro de Día u Ocupacional, o a un entorno de trabajo en el caso de vida independiente... Una persona que está en casa todo el día o con grandes necesidades de apoyo y está sentada en un sofá viendo la tele, el desarrollo que puede tener es ninguno".
>
> Entrevista a Gestor de centro residencial de personas mayores con discapacidad intelectual

> "Nos hemos orientado siempre en la persona, qué necesidades de atención tiene y en qué centro está mejor ubicada. A una persona gravemente afectada vamos a ubicarle donde haya personas parecidas, o donde el grupo permita atenderle mejor. Pero no vamos a etiquetar, vemos un poco más qué necesidades tiene la persona".
>
> Entrevista a Profesional de atención a personas adultas con discapacidad intelectual

> "Hemos adaptado las actividades y los horarios para conformar una modalidad específica de residencia para personas mayores de 45 años en proceso de envejecimiento prematuro. Es una modalidad específica que plantea una asistencia más sanitaria, un tipo de apoyo en la ratio, y en el tipo de profesionales".
>
> Entrevista a Gestor de entidad de atención a personas con discapacidad intelectual

Los equipos de trabajo que se forman en cada espacio residencial son heterogéneos, ya que se agrupan a las personas con distintas necesidades de apoyo. Ese tipo de variables se tienen en cuenta, además de la afinidad entre ellos, siempre que a nivel técnico se valore que esas relaciones sociales y de convivencia sean adecuadas. Por tanto, los recursos de atención residencial van a tender a la atención de todo tipo de perfil de personas, y no a crear servicios residenciales cada vez más específicos.

> "En nuestra ciudad existen centros específicos tanto a nivel público como privado. No somos partidarios de eso, ya que tenemos viviendas o centros mixtos... Cuando hay una persona candidata a ocupar alguna plaza nuestra, se hace un análisis del perfil de la persona. Se analizan las dificultades que tiene, los apoyos que necesita, y si tenemos todos los recursos para apoyar a esa persona".
>
> Entrevista a Gestor de centro residencial de personas mayores con discapacidad intelectual

Principios regidores ideales de un centro residencial:

- Inclusión en la comunidad.
- Empoderamiento y participación activa de las personas.
- Autodeterminación.
- Promoción de Derechos.
- Aseguramiento de trato digno.
- Apertura del centro al entorno comunitario (específico) y a la sociedad (general).

Propuesta de alternativa residencial que ya se está empezando a implantar en diversas entidades sociales: Modelo mixto de residencia con centro de día y recursos de estancia nocturna. Los recursos ocupacionales deben mantener los niveles de actividad funcional de las personas mayores con discapacidad, a través de programas y talleres flexibles y adaptados a las características individuales. Los recursos residenciales deben fomentar la autonomía personal a través de los apoyos adecuados y específicos.

3.3. Participación social

Desde el movimiento asociativo y las entidades públicas y/o privadas de atención a la discapacidad se ha promovido la visibilidad y la presencia de las personas con discapacidad intelectual en la sociedad. Este hecho ha producido una cierta normalización social, erradicando, no por completo, los estereotipos y prejuicios tanto de la sociedad en general, como los de las propias familias.

> "Me parece muy bien que se intente la normalización. Pero lo realmente importante es la integración en el trabajo... Pero en la calle qué quieres que te diga, la sociedad es así de prejuiciosa con las personas con discapacidad, y mucho más con las personas mayores... La gente se refiere a nuestro hermano siempre con el "pobrecito", que ya me tienen hasta las narices".
>
> Entrevista a Hermano de persona adulta mayor de 40 años con síndrome de Down

> "Creo que las personas con discapacidad intelectual están muy integrados en la sociedad hoy día. Yo tengo 57 años, pero para lo que yo he vivido, están muy integrados en la sociedad. Nos ha costado mucho trabajo a los familiares conseguir eso, porque no les hemos dejado encerrados como antes se hacía. Les hemos sacado y saben estar, incluso a lo mejor, mejor que tú. Todo eso se ha logrado".

> "La sociedad ha tenido que decir mucho en esto, ha cambiado como de la noche al día. Porque estos chavales, ellos mismos se han integrado en la sociedad que antes los rechazaba. Todo viene por la educación, la formación, por el empleo, la forma de actuar, etc.".
>
> Grupo de discusión de Familiares de personas con discapacidad intelectual

Las Escuelas de Vida, el Empoderamiento, la promoción de los Derechos, etc., van a ir generando cada vez más personas dentro del campo de la discapacidad intelectual que se conviertan en líderes en los movimientos sociales, que estén en las comisiones, que avalen y defiendan sus propios Derechos, que sean capaces de ir a las Administraciones y decir lo que necesitan, etc. Estos líderes pueden crear, avalar y luchar por determinados modelos desde las entidades del movimiento asociativo.

En la Confederación FEAPS se ha aprobado un grupo de apoyo a la dirección formado por personas con discapacidad intelectual, que ofrecen consejos a la dirección de la entidad a la hora de determinar decisiones en cuanto a temas de gestión y planificación de recursos y servicios.

> "Ahora estamos haciendo un poco lo mismo con el envejecimiento. Todo para las personas mayores que envejecen pero sin ellas. Y sin embargo, ahí sí que tenemos personas sabias... Entonces yo estoy convencido que entre todo el colectivo de personas con discapacidad intelectual mayores, también habrá un número importante de personas con un deseo y una contribución enorme a entender lo que podría ser el debate y la reflexión, sobre lo que deben ser los servicios para las personas que envejezcan".
>
> "Me vienen a la mente personas con discapacidad intelectual con las que yo he podido trabajar, que lo tienen muy claro. Son personas que tendrían mucho que decir a la hora de diseñar o plantear los servicios, hablando incluso en plan colectivo. Si estamos hablando en general, cómo se debería enfocar".
>
> Entrevista a Experto en envejecimiento en la discapacidad intelectual

Las propias personas con síndrome de Down realizan una buena valoración de los medios de comunicación, en general, acerca del trato que se hace de las personas con discapacidad en dichos medios, situación parecida a la que podemos encontrar en la sociedad en general. Se están dando avances muy importantes en el fomento de la presencia y visibilidad social de este colectivo, hecho que favorece la erradicación de estereotipos y prejuicios relacionados con la discapacidad intelectual.

Celebración del Año Europeo del Envejecimiento Activo y de las relaciones intergeneracionales

Dentro de una sociedad inclusiva, se debe tener en cuenta que las personas con discapacidad intelectual van a envejecer. Por tanto, habrá que reflexionar sobre cómo puede ser su envejecimiento, y cómo se puede enfocar desde el ámbito profesional y de la investigación.

La celebración del Año Europeo del Envejecimiento Activo y de las relaciones intergeneracionales supone una oportunidad importante para dar a conocer las realidades y posibilidades del mayor con discapacidad intelectual.

Se han dado grandes avances en la inclusión socioeducativa y laboral, así como en ámbitos relacionados con la identidad, la comunicación y la vida comunitaria de las personas con discapacidad intelectual. Este colectivo va a envejecer, por tanto habrá que dar respuesta y atender las peculiaridades de ese proceso de envejecimiento y luchar para que las personas con discapacidad intelectual mayores mantengan el nivel de calidad de vida y de bienestar personal y social, del que gozaban en edades más tempranas.

3.3.1. Uso de recursos comunitarios

Los recursos comunitarios que están dispuestos para la población mayor (la ayuda a domicilio, la teleasistencia, servicios residenciales, etc.) son recursos que no suelen estar preparados para atender a personas mayores con discapacidad intelectual. Sin embargo, desde diferentes sectores relacionados principalmente con el ámbito asociativo se propone la adaptación de dichos recursos a las características específicas e individualizadas de las personas con discapacidad intelectual en procesos de envejecimiento.

> "Ahora mismo la ayuda a domicilio está tremendamente extendida. Entonces no harían falta programas específicos de apoyo a domicilio a una persona con discapacidad. Bueno, pues a veces nos da miedo tirar del servicio ordinario y generamos programas específicos. Pero si ya tienes creado un sistema tremendo de ayuda a domicilio... Simplemente habría que matizar que cuando un profesional vaya a la casa de una persona, pues tiene que tener cierta preparación específica".
>
> Entrevista a Profesional de atención a personas adultas con discapacidad intelectual

En cuanto a la generación e implantación de recursos comunitarios de atención a la población adulta con discapacidad intelectual los expertos esperan dos tendencias posibles:

- Adaptar los servicios ya existentes en la comunidad para la atención de las personas mayores a las necesidades de la población con discapacidad intelectual.
- Adaptar los servicios y recursos de atención a la discapacidad intelectual que prestan las entidades y asociaciones a los procesos de envejecimiento.

> "Se presentan dos maneras de hacer según nuestra experiencia. Por una parte, que las personas con discapacidad cuando se hacen mayores y necesitan apoyos, los busquen en recursos gerontológicos igual que el resto de la población. O que los recursos de discapacidad desarrollen mecanismos de adaptación a este nuevo fenómeno".
>
> Entrevista a Experto en envejecimiento

> "Con una buena organización, con una normativa mínima, con unas franjas bien establecidas y con la colaboración familiar se pueden adaptar los recursos de la entidad. Y el coste no es mayor por adaptarnos a esas necesidades específicas".
>
> "Tanto la creación de nuevos recursos como la adaptación de los mismos ya existentes guarda relación con la administración... Ésta no puede parar y que nosotros vayamos tirando. Tiene que haber siempre un feedback entre nosotros y ellos, y una coordinación y una ayuda porque el tema es muy amplio y complejo".
>
> Entrevista a Directora de entidad de atención a personas con síndrome de Down

No existen relaciones de coordinación, colaboración e intercambio entre los profesionales de la Gerontología y los profesionales de la Discapacidad, porque cada profesional queda restringido a su ámbito de actuación. En líneas generales, los profesionales del ámbito gerontológico no conocen el modelo social de la discapacidad, ni la Convención de Derechos de la discapacidad, como si las personas mayores que tienen discapacidad no fueran objeto también de esas políticas gerontológicas. Y por su parte, los profesionales de la discapacidad no conocen los procesos de envejecimiento, ni los protocolos de intervención, ni los paradigmas del envejecimiento activo. Para evitar corporativismos entre profesionales se deben organizar actuaciones formativas conjuntas entre los profesionales de ambos ámbitos de acción, actuaciones que redundarán en primer término en el establecimiento de coordinaciones entre recursos y servicios, y en segundo término en una mejor atención de las necesidades específicas de las personas con discapacidad intelectual mayores.

> "Se está compartimentando mucho la sectorización de las intervenciones, no hay una transversalidad a veces en los conocimientos... Cada sector de atención va en paralelo y no convergen ni los conocimientos ni las estrategias de intervención. Y a lo mejor, sería necesario tener un enfoque más integral".
>
> Grupo de discusión de Expertos en envejecimiento

"Al igual que un niño tiene derecho a ser atendido, también tiene derecho a vivir en bienestar y con calidad de vida siendo un mayor".

Grupo de discusión de Expertos en envejecimiento

Si se tienen en cuenta los modelos de envejecimiento inclusivo, los expertos afirman que se deberían implantar recursos y servicios generales similares al resto de la población. Sin embargo, algunas asociaciones apuestan por el establecimiento de residencias específicas para las personas con discapacidad intelectual, debido principalmente a la falta de iniciativa por parte de entidades públicas y privadas y a las reivindicaciones y "empuje social" de las familias para la implantación de opciones residenciales de calidad para la población adulta con discapacidad intelectual.

El envejecimiento es un tema que preocupa bastante más a los padres que a los propios hijos. Por tanto, habrá que desarrollar sistemas específicos de apoyo y formación en las familias. Sin embargo, en ocasiones, trabajar estos aspectos con las familias resulta muy difícil, ya que tratar el envejecimiento de sus hijos les produce niveles de angustia elevados.

"En cuanto a lo de envejecer, no tengo prisa, quiero seguir haciendo lo que me gusta, y seguir hacia delante. Lo que me venga vendrá, y lo que no pues, qué se le va a hacer".

Entrevista a Mujer mayor de 40 años con síndrome de Down

"Yo no esperaba llegar a tan vieja, porque he estado a veces muy mal, que se creía mi familia que me moría, y no, estoy aquí".

"Que qué va a pasar en el futuro, yo no lo sé, no lo he pensado nunca".

Grupo de discusión de Personas mayores de 40 años con síndrome de Down

"Mi hermano no piensa que se está haciendo mayor, en lo único en que piensa son en las cuatro cositas que más o menos le llaman la atención, y son todas cercanas. Cosas inmediatas, pero no llega a pensar tan lejos".

Entrevista a Hermano de persona adulta mayor de 40 años con síndrome de Down

"Ahora tenemos la certeza que nuestros hijos con síndrome de Down van a sobrevivir a los padres".

"A los padres no les vas a quitar la angustia o la duda de qué pasará aquel día que no esté yo con mi hijo".

Entrevista a Experto en atención médica de síndrome de Down

> "Se da la "circunstancia novedosa" de que coincide el envejecimiento de los padres con el de los hijos. Y esto supone una gran complicación".
>
> "Hablar del envejecimiento en general resulta muy delicado, porque sabemos que es un tema sensible para las familias... A todos nos cuesta hablar de envejecer en general, y la verdad es que costó".
>
> Entrevista a Experto en envejecimiento en discapacidad intelectual

> "Pero no sólo es necesaria la preparación de la familia, también de las propias personas con discapacidad, que no están preparadas para envejecer con la pérdida de su familia... Entonces, yo creo que resulta de vital importancia el prepararse para envejecer".
>
> Grupo de discusión de Expertos en envejecimiento

Desde el ámbito asociativo se trabaja con las familias los aspectos positivos del envejecimiento de sus hijos. Sin embargo, existe una falta de recursos de atención (centros adecuados, alternativas de ocio, etc.) y de desarrollo normativo (empleo con apoyo, prejubilación, criterios de cotización, etc.) que dificulta el que las familias tomen en consideración los aspectos positivos, destacando los negativos.

Se ha dado también una evolución en la confianza que las familias tenían depositadas tanto en las capacidades de sus familiares como en las características de los servicios y recursos de atención a la discapacidad. Hace unos años las familias apostaban por atender a su familiar en el hogar sin contar con los recursos comunitarios y asociativos, y demandaban espacios más residenciales. A través de la inclusión de los modelos de autonomía y vida independiente, las familias priorizan la normalización en todos los ámbitos y la actividad diaria.

> "Hay un tema muy importante que es la normalización, no dar importancia a cosas que, a veces, sacamos de los contextos, sino que todo normal, con tranquilidad y sin darle mayor importancia a ciertas cosas. Y con mucha colaboración de la familia y teniendo muy claro siempre lo que queremos. Sobre todo, las posibilidades que tiene cada uno, en vez de fijarnos en las limitaciones".
>
> Entrevista a Directora de entidad de atención a personas con síndrome de Down

Desde el movimiento asociativo, se apuesta por un uso de los recursos comunitarios para fomentar la integración de las personas con discapacidad intelectual, a través de la presencia y la visibilidad del colectivo.

> "La vida social para nosotros es muy importante... Utilizamos los centros cívicos, los entornos comunes que cualquier persona utiliza. Somos partidarios de crear grupos que utilicen recursos comunitarios, porque al fin y al cabo, queremos que las personas se integren en la sociedad".
>
> Entrevista a Gestor de centro residencial de personas mayores con discapacidad intelectual

"Nosotros muchas de las actividades que realizamos, intentamos que sean la mayoría de ellas dentro del entorno, dentro de la comunidad. Si vas a hacer deporte por qué vas a crear un pabellón si ya hay instalaciones deportivas".

Entrevista a Profesional de entidad de atención a la discapacidad intelectual

3.3.2. Estilo de vida

Los expertos han determinado que no existen diferencias significativas entre el envejecimiento de una persona sin discapacidad y el envejecimiento de una persona con discapacidad, es decir que todos envejecemos de una manera similar en muchos ámbitos. Sin embargo, en la discapacidad intelectual las características del proceso de envejecimiento aparecen con anterioridad a las del resto de la población. Existen bases biológicas o fisiológicas para el "envejecimiento prematuro" en la persona con discapacidad intelectual. El envejecimiento es un proceso fisiológico que conlleva una ralentización y posterior deterioro de todas las facultades, tanto físicas como cognitivas. Lo que ocurre en este colectivo es que en lugar de producirse a los 70 años, los deterioros evidentes tanto en el ámbito intelectual como en el físico comienzan a los 50. Sin embargo, cada persona con síndrome de Down envejece a su manera, con sus peculiaridades.

"A partir de los 40 años observo a la mayoría envejecidos sobre todo físicamente. Y este enlentecimiento también va muy ligado a este estado físico".

Entrevista a Experto en envejecimiento en la discapacidad intelectual

"Es verdad que una persona con discapacidad a partir de los 45 años puede sufrir ya deterioros que pueden estar más relacionados con la edad que con su propia discapacidad. Sin embargo, más allá del concepto de edad es necesario tener en cuenta el tema de la pluridiscapacidad".

Entrevista a Profesional de atención a personas adultas con discapacidad intelectual

"Si hablamos de discapacidad intelectual y envejecimiento, nos encontramos con una situación absolutamente heterogénea, que dependiendo de qué patología o qué clase de discapacidad intelectual se padezca, el envejecimiento va a ser completamente diferenciado. Por lo tanto, va a dar lugar a un abanico de envejecimiento muchísimo más amplio que el que produce ya de por sí variado entre el resto de la población".

Grupo de discusión de Expertos en envejecimiento

El proceso de envejecimiento en las personas con discapacidad intelectual presenta dos condicionantes. Por un lado, una capacidad intelectual diferente les hace enfrentarse a los problemas vitales en diferentes condiciones. Por otro, van desapareciendo las relaciones sociales de su entorno y sus apoyos cercanos, y los familiares van envejeciendo o disgregándose. Estos condicionantes producen situaciones de soledad y aislamiento de la persona mayor, lo que afecta a los niveles de autonomía personal y social, dificultando la resolución de los conflictos de la actividad cotidiana y facilitando la aparición de cuadros depresivos. Por otra parte, aunque parece que los niveles de sociabilidad relacional no disminuyen, la capacidad de lenguaje se ve afectada durante el envejecimiento.

Las personas con discapacidad intelectual que están llegando a la edad adulta han tenido menos relaciones sociales, menos vínculos, menos amistades, menos vida social, incluso muchos de ellos no han tenido atención temprana, porque cuando ellos nacieron no existían los recursos de atención de los que disponemos en la actualidad. Hoy día, las personas con síndrome de Down que se vayan haciendo mayores se habrán beneficiado de programas de atención temprana, de estimulación cognitiva, de inclusión socioeducativa y/o laboral, etc. Resultará muy interesante analizar cuál será la expectativa real de vida de las personas que están envejeciendo en la actualidad.

> "Mi hermana tiene un hándicap que no tiene mi hermano. Porque mi hermano lleva muchos años en la asociación y se ha adaptado a un sistema de actuaciones que le han implantado. Se cree a su manera importante y valorada, sin embargo, mi hermana no ha tenido esa atención, esa formación que le habría sido muy importante ahora para ella a la hora de tomar actitudes y decisiones en la vida... Ahí se ve un poco la diferencia de haber estado trabajando en las asociaciones con otra persona que no lo ha estado".
>
> Grupo de discusión de Familiares de personas con discapacidad intelectual

> "Amigos no tenemos, amigas las de aquí, las del centro. Es que no salimos mucho".
>
> Grupo de discusión de Personas mayores de 40 años con síndrome de Down

> "Estará por ver si actualmente en niños/as ofrecemos apoyos adecuados, educativos, de salud, sociales, de inclusión en la comunidad y en un entorno saludable, y aseguramos también una labor activa en el cuidado propio de la salud y, una salud positiva desde la escuela, probablemente en el futuro estaríamos hablando de un modelo muy distinto de envejecimiento al actual. Ahora lo que tenemos son personas que ya son viejitas pero que vienen de una época en que no existían los apoyos que hoy tenemos, ni las condiciones de cuidado de la salud ni del sistema de salud como el que ahora tenemos".
>
> Entrevista a Experto en envejecimiento en discapacidad intelectual

> "El envejecimiento es un logro, porque años atrás era casi impensable... Es un éxito de todos los programas y de la labor que se viene desarrollando con las personas con síndrome de Down".
>
> Entrevista a Experto en atención médica de síndrome de Down

En la población con discapacidad intelectual el entorno y sus características afectan al proceso de envejecimiento. El envejecimiento supone la pérdida progresiva de facultades que previamente se tenían, a parte de los cambios físicos del organismo. Si una persona con discapacidad intelectual ha vivido en un entorno que no ha propiciado el desarrollo de ciertas capacidades podría encontrarse en una situación de vulnerabilidad ante el envejecimiento.

> "No eres viejo porque aparentes ser viejo, sino que eres viejo porque haces actividades de viejo. Y entonces, muchas de las personas con discapacidad intelectual han empezado a hacer actividades de viejo a los 20 años, y claro, envejeces mucho antes".
>
> Entrevista a Experto en Neurogenética

Los procesos de envejecimiento son propios de cada persona, y tienen relación con los contextos y entornos, y con la vida y biografía de la persona con discapacidad. Se debe romper el pensamiento de que el envejecimiento de la persona con discapacidad intelectual es diferente, en parte, al envejecimiento de la persona sin discapacidad intelectual y proponer modelos de desarrollo de una vida saludable en su conjunto.

Según los expertos en envejecimiento en discapacidad intelectual, un cambio sustancial se encuentra en el hecho de considerar la singularidad de cada persona en lugar de tener en cuenta al colectivo. Los procesos que tradicionalmente se han considerado como característicos del envejecimiento pierden los límites claros que aparentemente tenían. Se afirma que el envejecimiento es prematuro en la discapacidad intelectual. Sin embargo, este envejecimiento prematuro depende de condiciones biológicas propias de la persona, depende de condiciones de la cultura y del entorno en el que se ha desarrollado la persona.

Se trata de una población con mayor vulnerabilidad al tener determinadas condiciones asociadas a su proceso de envejecer, pero estas condiciones no están derivadas de forma intrínseca por la propia discapacidad intelectual en todos los casos, sino que existen factores culturales, sociales, y de los propios apoyos tenidos a lo largo de la vida que hacen que esa vulnerabilidad sea mayor o menor.

> "No deberíamos de hablar de un predeterminismo de un envejecimiento patológico, ni mucho menos, ni siquiera de un envejecimiento prematuro o de un envejecimiento con condiciones diferentes a los demás".
>
> Entrevista a Experto en envejecimiento en discapacidad intelectual

> "Normalmente yo veo que una mujer con discapacidad está en una situación peor que los hombres, que se encuentra más rechazada, y es más vulnerable".
>
> Entrevista a Mujer mayor de 40 años con síndrome de Down

> "Yo creo que se juntan los tres grandes estereotipos discriminatorios para la población, ¿no? La suma de los tres multiplica la discriminación en este sentido, pienso. El término "mujer" es discriminatorio y "mujer mayor" supone también una discriminación, mayor vulnerabilidad porque se suma el sexismo y edadismo. Y después "discapacidad", que a medida que vas sumando etiquetas, perdemos la visión de que la persona es una con todas sus circunstancias, pues vamos etiquetando y cada vez vamos segregando más".
>
> Grupo de discusión de Expertos en envejecimiento

En el ámbito del envejecimiento, se ha partido tradicionalmente de la patología, la genética y la biología. Sin embargo, se han irrumpido también de una manera clara todas las metodologías de planificación centrada en la persona desde el movimiento asociativo. La percepción del envejecimiento por parte de las propias personas con discapacidad intelectual depende del nivel cognitivo (o de retraso cognitivo) particular.

> "En general, el autoconocimiento o reconocimiento les cuesta... Cuando son jóvenes tampoco te dicen que se encuentran mal... Algunos se dan cuenta con la familia, y no saben decirlo pero se les ve preocupados".
>
> Entrevista a Experto en envejecimiento en discapacidad intelectual

El papel de los hermanos es fundamental tanto a la hora de detectar los deterioros funcionales y cognitivos de su familiar con discapacidad, como a la hora de hacerse cargo una vez falten los padres, opción residencial valorada de forma moderada por las familias. Desde el movimiento asociativo se han empezado a generar talleres de hermanos y otras actividades específicas (por ejemplo, las Escuelas de Hermanos). Los hermanos reivindican un papel más activo en el ámbito familiar, volcándose cada vez más en la atención de su familiar con discapacidad.

> "A mi hermana la veo que desde que ha cumplido los 50 años, ha envejecido mucho... Ahora se siente con mucha menos energía... No quiere levantarse y se mueve menos... Ahora al andar si le apuras un poco, se fatiga".
>
> "Mi hermana se ha vuelta más protestona, tiene un comportamiento más rígido, se adapta menos a las situaciones que se salen de la rutina".
>
> Entrevista a Persona adulta que convive con una persona con síndrome de Down mayor

> "He notado que mi hermano cuanto más mayor mucho más lento y más a su aire... Va a su rollo, hace lo que le da la gana, cambia las cosas de sitio, y está muchísimo más lento en todo".
>
> Entrevista a Hermano de persona adulta mayor de 40 años con síndrome de Down

"Desde la familia, no se condiciona a los hermanos a hacerse cargo de la persona con discapacidad. No los puedes condicionar ni tienes que cambiar su vida o sus proyectos, pero hay que contar con ellos, porque los hermanos se han involucrado siempre".

Entrevista a Experto en atención médica de síndrome de Down

"En aquellos casos en los que el cuidador va a ser su hermano/a, éste debe conocer los grados de autonomía de su hermano/a y participar en su vida cotidiana... Tiene que ser un acuerdo por ambas parte, ellos se tienen que acostumbrar y conocer a su hermano, y éste tiene que adaptarse y conocer también el entorno, ya que es a otra familia a donde se va a ir a vivir".

Entrevista a Profesional de atención a personas con discapacidad intelectual vinculado a envejecimiento

En ocasiones son las propias empresas donde trabajan las personas con discapacidad intelectual las que observan sus deterioros funcionales. Sin embargo, estos deterioros, a veces producidos por hipo e hipertiroidismo, pueden confundirse con efectos de un envejecimiento precoz. Por ello, se hace necesario el desarrollo de protocolos desde el ámbito asociativo para analizar la capacidad funcional y laboral de la persona con discapacidad intelectual y sus resultados en la empresa.

En cuanto al tema del ocio, las familias sienten una gran confianza con los servicios y programas implantados por las diferentes entidades sociales, y valoran de forma muy positiva los apoyos que reciben sus familiares en el desarrollo de las visitas, salidas, excursiones, o actividades específicas realizadas.

"La importancia del ocio en las personas con síndrome de Down cuando son mayores reside en que tanto la familia como los profesionales de las entidades sigan desarrollando y promoviendo actividades de ocio".

Entrevista a Padre de persona adulta con síndrome de Down

"Echo de menos en la asociación la organización de actividades de ocio por la tarde o durante los fines de semana, basadas en pequeñas salidas guiadas por un monitor... Por salidas me refiero a ir a un teatro, ir a una hamburguesería, una cosita así normal y corriente, un partido de fútbol".

Entrevista a Hermano de persona adulta mayor de 40 años con síndrome de Down

"Las actividades son una maravilla... Nos lo pasamos bien. Vamos a la discoteca, al cine, vamos por ahí, o sea que genial. Y luego las monitoras del centro son muy majas con nosotros".

"Estuvimos el sábado pasado en una actuación, estuvo muy bien y nos reímos mucho. Unos que cantaban y bailaban aquí en el centro".

Grupo de discusión de Personas mayores de 40 años con síndrome de Down

3.3.3. Entorno jurídico

La *Convención sobre los Derechos de las personas con discapacidad de Naciones Unidas* (2006) constituye un marco normativo e ideológico que permite trasladar los derechos reconocidos internacionalmente a ámbitos concretos, que permitan identificar los medios para eliminar las barreras que enfrentan las personas con discapacidad, y lograr así el reconocimiento integral y el pleno ejercicio de todos sus derechos humanos, en igualdad de oportunidades en las distintas esferas de la vida en sociedad. Las personas con discapacidad, al igual que el resto de personas, son titulares de derechos, en igualdad de condiciones con las demás.

> "No se trata de atender a las personas con discapacidad sino de incluirlas en una sociedad, porque tienen derechos, porque son ciudadanos. No podemos seguir pensando solamente en las necesidades de atención y de apoyo sino también en la necesidad de incorporarse a la sociedad".
>
> Entrevista a Responsable de Servicio de Atención a la Discapacidad Admón. Pública

Desde el momento en el que el Gobierno de España ratifica la Convención pasa a formar parte de nuestro ordenamiento jurídico, pero en un rango superior, es decir que cualquier ley que contradiga a la Convención debe ser modificada. Sin embargo, según la opinión de algunos de los expertos consultados, este ordenamiento legal no está preparado para asumir las nuevas realidades del mundo de la discapacidad (mayor esperanza de vida, bienestar personal y calidad de vida, autonomía y vida independiente, autodeterminación, etc. de las personas con discapacidad intelectual). Por tanto, se hace necesaria la contribución de legisladores, jueces y fiscales, que son los responsables de hacer cumplir las leyes, en el desarrollo y aplicación de una legislación acorde al marco establecido en la convención en cuanto al reconocimiento integral y al pleno ejercicio de todos los derechos humanos de las personas con discapacidad intelectual.

> "La legislación española, como en la mayoría de países, es lenta por la tramitación que tiene y por la burocracia. Pero en temas relacionados con la discapacidad es todavía más lenta".
>
> Entrevista a Experto en normativa de protección social

La Convención cambia el ordenamiento legal en nuestro país. Uno de los temas tratados más importantes es la capacidad de obrar, la autodeterminación. En el ámbito de la discapacidad, la capacidad de obrar se regía por una regulación antigua, en la que la persona contaba poco o nada. Con el ordenamiento legal propuesta a partir de la convención, todas las personas con discapacidad tienen capacidad de obrar por naturaleza.

Las consultas jurídicas más frecuentes de las familias guardan relación con el asesoramiento sobre la conveniencia o no de la incapacitación legal (incapacidad de obrar) al hijo/a con discapacidad intelectual por temas económicos, ya que las familias tienen la preocupación de que la persona malgaste su dinero, sus ahorros o el patrimonio protegido. Sin embargo, los profesionales del ámbito jurídico proponen una solución sencilla a la incapacitación legal, el nombramiento de un administrador que administre los bienes, sin necesidad de recurrir a la incapacidad civil y legal de obrar de una persona con discapacidad intelectual.

> "Probablemente la persona con discapacidad se va a dar cuenta en algún momento de su vida de que es diferente a los demás, pero no sólo porque tenga una discapacidad intelectual, sino porque le han hecho diferente a través de la incapacitación legal".
>
> Entrevista a Experto en normativa de protección social

> "En las familias hay un desconocimiento absoluto de estos temas legales y hay que estar constantemente concienciando, mentalizando... Y por lo demás sí que hay veces que las propias familias te piden consejo, ayuda, que les informes y asesores... Ahí intentamos informarles y que sean ellos los que decidan según las características y necesidades familiares".
>
> Entrevista a Profesional de atención a personas con discapacidad intelectual vinculado a envejecimiento

En este ámbito existe una falta de profesionales que realicen asesoramiento y orientación a las familias de personas con discapacidad intelectual en temas jurídicos y legales. Algunas entidades han comenzado a implantar servicios de orientación jurídica a familias en el territorio nacional, pero en la actualidad estos recursos se valoran como escasos e insuficientes.

> "Las familias demandan un asesoramiento jurídico específico hoy día para un mejor conocimiento de las leyes fundamentales (LISMI, Ley de Dependencia, Ley de Patrimonio Protegido, la Convención de los Derechos, etc.)... Los padres quieren dejar a su hijo/a con discapacidad en la mejor situación posible una vez que ellos falten, y para ello, necesitan conocer los requisitos de la tutela o incapacitación, los temas de herencia, etc."
>
> Grupo de discusión de Expertos en envejecimiento

El aumento de la esperanza de vida de las personas con discapacidad intelectual supone una serie de retos económicos, sociales, afectivos, etc. para sus familiares, retos que van a generar nuevos problemas. Son personas que van a presentar unas necesidades de atención muy específicas. Por tanto,

se trata de un tema económico importante. Los padres toman conciencia que su hijo va a vivir durante muchos años, y que tiene unas capacidades desarrolladas y otras que no puede desarrollar. Entonces, ¿qué pasará con él en un futuro?

La Ley de Patrimonio Protegido se constituye en una normativa que apoya a las familias que cuentan con hijos/as con discapacidad, aportando a dichas familias ventajas fiscales significativas. Sin embargo, el elemento crucial de la ley se encuentra en su aspecto social, ya que la constitución de tal patrimonio sirve de vehículo que nos demuestre si la persona con discapacidad intelectual puede ser independiente o no. Sin embargo, la situación más extendida es la de los padres que han creado un patrimonio y ellos mismos lo gestionan.

> "La protección de un patrimonio puede significar una oportunidad para revisar los niveles de autonomía de una persona con síndrome de Down... Si comprobamos que puede funcionar con ese patrimonio podrá funcionar con cualquier otro patrimonio".
>
> "Lo ideal del patrimonio protegido es que la persona con discapacidad tenga la capacidad de obrar y pueda disponer de ese patrimonio, y por tanto, que no se encuentre bajo una situación de incapacitación legal".
>
> Entrevista a Experto en normativa de protección social

Los profesionales del ámbito jurídico señalan que es necesario analizar la situación particular de cada núcleo familiar a la hora de asesorar la constitución de un patrimonio de tales características. La normativa no ha recibido el éxito esperado, porque no garantiza hoy día lo que pretendía garantizar, es decir el que una persona con síndrome de Down, con autismo o con cualquier discapacidad intelectual, tenga un patrimonio para usar en sus gastos personales, que no se pueda invertir en nada y que esté sujeto a tutela judicial. Uno de los inconvenientes al desarrollo de esta legislación es la falta de financiación por parte de la Administración para la generación de los patrimonios y sus ventajas fiscales. Por otro lado, según los expertos, la ley presenta un problema de complejidad en su aplicación, ya que para que las familias se aprovechen de las ventajas fiscales dispuestas por la legislación se deben aplicar una serie de fórmulas complejas.

> "Creo que si se hace una ley que trate de proteger el patrimonio de las personas con discapacidad, tiene que proteger todo el patrimonio, no sólo el tema monetario. Y no solo centrarse en si te desgravas dos mil euros, sino de alguna forma, adoptar medidas que de verdad protejan ese patrimonio".
>
> Entrevista a Experto en normativa de protección social

> "Todos los años hay que presentar en el Juzgado un listado de cuentas. El caso nuestro es que nuestros hermanos con discapacidad tienen el usufructo vitalicio de la casa de nuestros padres.

> Y entonces, de dónde sacamos el dinero para mantener eso. Y yo, que soy la tutora de mi hermana estoy obligada a darle alimentos si le faltan, pero si a mí me falta yo no puedo coger un céntimo de lo de mi hermana".
>
> Grupo de discusión de Familiares de personas con discapacidad intelectual

La sujeción a la tutela judicial inicialmente parece que puede representar una opción interesante a la hora de proteger el patrimonio. Sin embargo, los expertos afirman que esta medida no es suficiente, ya que los jueces pueden exigir a los administradores las revisiones de las cuentas del patrimonio cuando lo estimen conveniente. Este procedimiento es lento, poco útil y además, no garantiza la protección del patrimonio.

Para agilizar este procedimiento judicial de garantía de patrimonio, se proponen varias medidas que doten de una mayor funcionalidad a la Ley de Patrimonio protegido:

1. Que la tutela judicial sea efectiva y continua por parte de los jueces.
2. Que los jueces demanden la contabilidad del patrimonio a los administradores según una periodicidad determinada (cada 6 meses, por ejemplo).
3. Que no se exija a los administradores permisos previos para realizar inversiones, ingresos u operaciones de otro tipo puntuales, porque los procesos de control y registro de patrimonios se eternizan.

> "Usted es el administrador, y cada 6 meses usted me da una contabilidad, cuánto hay de patrimonio y en qué ha gastado el dinero, y ya está. Se analizan las cuentas, y se llama o no al administrador... Pero eso de que el juez me pueda llamar cuando quiera sin saber si yo he realizado movimientos o no, es a mi juicio una pérdida de tiempo, tanto para el juez como para el administrador".
>
> Entrevista a Experto en normativa de protección social

3.3.4. Retos en la aplicación de modelos de envejecimiento

Conquista social del envejecimiento en las personas con síndrome de Down

En España el envejecimiento es una conquista que está en marcha, está en proceso porque realmente el incremento en la esperanza de vida es reciente. Y si es reciente quiere decir que, personas envejecidas con síndrome de Down todavía hay relativamente pocas. Y las personas envejecidas pertenecen a unas generaciones que no recibieron el tratamiento que ahora reciben.

> "Esta conquista de la esperanza de vida exige planificar desde las asociaciones y las familias, nuevos programas de intervención con las personas con síndrome de Down para responder a las nuevas demandas que el envejecimiento en este colectivo específico nos presenta".
>
> "El aumento de la esperanza de vida va a ir ligado a una mayor autonomía personal, que se va y se ha ido consiguiendo en estos años con las personas con SD. Lo que va a exigir el estudio de los contextos donde se va a envejecer para que sigan siendo favorables a estas personas y se garantice el envejecimiento positivo, y no conlleve una disminución de su vida independiente ya conquistada".
>
> Grupo de discusión de Expertos en envejecimiento

Los expertos hablan de dos poblaciones. La población que se encuentra actualmente alrededor de 40 años, que empezaron a recibir programas especiales desde el nacimiento. En los años 70 se iniciaron los Programas de Atención Temprana, y a partir de ahí la atención a las personas con discapacidad cambió. La Atención Temprana abrió a las familias nuevas perspectivas y fueron exigiendo cada vez más recursos de atención y el proceso de integración social. Todas estas reivindicaciones han hecho que la población que ahora tiene entre 35 y 40 años, sea una población diferente con un envejecimiento también diferente.

> "El concepto que había anteriormente sobre discapacidad ha cambiado. Las personas que no han estado estimuladas desde el principio, que no han tenido unos entornos muy enriquecedores y demás, ahora empiezan a tener un envejecimiento con deterioro. Y no sé si las personas que ahora tienen 30 o treinta y poco, cuando llegue el momento de tener 40 ó 45, si ya son personas que están incorporadas al mercado laboral, han estado en programas de ocio, con una vida más activa y más llena, que cuentan con los apoyos de las entidades y de sus familias, a lo mejor no llegan con ese deterioro a las edades a las que supuestamente empiezan a envejecer. Más adelante veremos otro tipo de personas mayores con discapacidad intelectual".
>
> Grupo de discusión de Técnicos de entidades sociales

> "Una cosa es hablar de una familia en la que haya ahora un hijo que tenga 50 años y por tanto, padres bastante mayores, que hablar de las familias que ahora tienen un hijo con síndrome de Down y que obviamente, no estarán educando ni sobreprotegiendo de la misma manera que se ha venido sobreprotegiendo a las personas con discapacidad intelectual de forma tradicional".
>
> Grupo de discusión de Expertos en envejecimiento

La conquista social se refiere por un lado, a ofrecer atenciones a las personas que así lo requieran. Pero, sobre todo, la conquista social va a estar en estos nuevos mayores, que van a envejecer de forma precoz a la edad de 40-50 años.

La neurogénesis es claramente distinta en las personas con síndrome de Down. Los procesos de envejecimiento se presentan de forma más dura y precoz, porque tienen un problema intrínseco en la capacidad de proliferación de las neuronas y su diferenciación y ese aspecto marca diferencias. De ahí, la necesidad de hacer análisis longitudinales, como los del grupo de investigación del Proyecto AURA de Barcelona está haciendo, y que va a poner delante de los expertos cómo va a ir siendo ese proceso de envejecimiento en las personas con discapacidad intelectual, que han gozado de atención temprana y de recursos sociosanitarios, inclusión educativo y/o laboral, autonomía personal, relaciones y vínculos socioafectivos, etc.

¿Si se mantiene una actividad relacional, cognitiva, emocional muy planificada con las personas que tienen ahora 20 ó 30 años con síndrome de Down, cuando lleguen a los 45-55 años van a tener un envejecimiento distinto a los que tienen ahora esa edad? La vida activa y la estimulación probablemente influyen en que esa reproducción neuronal se mantenga. Pero existe un proceso intrínseco debido al 47 cromosoma que hace que esa neurogénesis sea menor que en el resto de la población, y que va a marcar unos límites biológicos evidentes.

> "La persona que ha llegado a comunicarse bien, que ha tenido capacidad para disponer de muchos medios para leer, para relacionarse con los demás, para tener una vida rica y autónoma, lo lógico es pensar que eso lo va a mantener. Pero lo que no sabemos es con qué velocidad aquello irá declinando. No lo sabemos porque todavía no hemos llegado a ello".
>
> Entrevista a Experto en envejecimiento en discapacidad intelectual

> "Los procesos de envejecimiento activo en que estamos todos ya se hace necesario incorporar en nuestra propia vida hábitos saludables y tal, pero yo creo que hay un factor que es importante y creo más para la población general y sobre todo para este colectivo que es el fortalecimiento de redes sociales de apoyo, tanto formal como informal".
>
> "El empoderar a las personas en general, en particular a las mujeres, a los mayores y a las personas con discapacidad, para poder expresar sus emociones ante fenómenos de incertidumbre. Es importante fomentar las redes de apoyo social interpersonales porque realmente eso es lo que te puede ayudar a envejecer de una manera más activa y feliz".
>
> Grupo de discusión de Expertos en envejecimiento

El ámbito del síndrome de Down en Sudamérica tiene como referencia al movimiento en España. Existen grupos y entidades muy buenas, pero se encuentran muy aisladas todavía. Sin embargo, en conjunto hay como unos 20 años de retraso, ya que en la actualidad están luchando por la integración escolar. En Sudamérica, las entidades sociales no cuentan con un apoyo institucional formal.

> "Existen muchas asociaciones, pero la ignorancia sobre síndrome de Down es enorme... Eso lo puedo yo ver a través de las múltiples consultas que nos hacen y cuando voy para allá. Pero sin duda, lo que se consigue en España para ellos va a ser bueno, porque lo van a ver como una referencia".
>
> Entrevista a Experto en envejecimiento en la discapacidad intelectual

Cambios importantes en el proceso vital de las personas con discapacidad intelectual

En la actualidad, las personas con discapacidad intelectual tienen identidad. Este colectivo se ha hecho consciente de sus derechos, de sus dificultades y de sus posibilidades. En segundo lugar, el empleo y la vida laboral activa.

> "El Empleo con Apoyo es el ideal, pero somos conscientes de que no siempre es posible, pero que cuenten con una vida de trabajo activa".
>
> Entrevista a Experto en envejecimiento en discapacidad intelectual

Tercero, la comunicación. El desarrollo del lenguaje es una de las grandes carencias de algunas de las discapacidades intelectuales, su capacidad para la comunicación. Estas capacidades son promovidas por los diferentes profesionales de las entidades junto con las familias desde edades muy tempranas. Con los avances en las capacidades comunicativas, se consigue realmente que las personas con discapacidad intelectual expresen sus sentimientos y emociones, sus inquietudes, motivaciones, estados de ánimo, etc.

Otro cambio importante es la vida comunitaria, unida a los aumentos de autonomía personal y social en las personas con discapacidad intelectual.

> "Yo me independicé hace bastantes años, y desde entonces me siento mucho mejor... yo soy la responsable de tener la casa en condiciones. Siempre me ha gustado tener todo arreglado y, bueno prácticamente en la actividad de la casa lo hago yo todo".
>
> Entrevista a Mujer mayor de 40 años con síndrome de Down

> "Mi hermano de 57 años vive con mi padre de 90. Mi hermano es síndrome de Down y es totalmente autónomo, pero porque lo ha trabajado durante toda su vida con los profesionales de la asociación, del Centro Especial de Empleo y ahora del Centro de Día... Tiene una relación social y una vida social mucho más amplia que la mía porque tiene varios grupos distintos a los cuales pertenece".
>
> Grupo de discusión de Familiares de personas con discapacidad intelectual

"Está claro que las atenciones a los ancianos con síndrome de Down tienen que ser superiores en costo y en acciones, en recursos a los ancianos de la población ordinaria. ¿Por qué?, pues porque probablemente necesitan más, es decir, no solamente antes sino que van a tener más carencias. Van a perder su autonomía en mayor proporción, van a perder sus habilidades de auto manejo, de autocuidado en mayor proporción".

Entrevista a Experto en envejecimiento en discapacidad intelectual

Retos del envejecimiento saludable y de la vida independiente

Uno de los principales retos para profesionales, entidades y familias está en mantener y/o dotar de recursos a las personas con discapacidad intelectual para mantener el estilo de vida que han llevado hasta el proceso de envejecimiento.

"El reto para los profesionales es ¿qué podemos hacer para que en ese deterioro de su ambiente y de su propia identidad, las personas con discapacidad lo noten lo menos posible y se mantengan vivos lo más posible?".

Entrevista a Experto en envejecimiento en discapacidad intelectual

"Yo creo que en principio puedes tener resistencia a nivel profesional, de los distintos profesionales si no les explicas y les haces partícipes del modelo de envejecimiento activo. Los profesionales se ponen límites".

"Hay que trabajar con la familia porque al principio, pueden ser reticentes. La familia es una parte más de la persona con discapacidad. No puedes obviar a la familia ni siquiera en el proceso de envejecimiento o en un usuario que tenga menos necesidad de apoyo. La familia va unida a la persona".

Entrevista a Profesional de entidad de atención a la discapacidad intelectual

"Yo creo que las familias tienen que rescatar los movimientos asociativos, sobre todo las familias jóvenes, porque si se pierde el movimiento asociativo se pierde la lucha y se pierde el reconocimiento. Estas familias consideran que el Estado le tiene que poner recursos a su alcance. Lo que pasa que hace 40 ó 50 años no había ningún recurso, y evidentemente el Estado no consideraba que la atención a la discapacidad como un derecho de la ciudadanía. Entonces, las familias tenían que molestarse, meterse en asociaciones, luchar, etc.".

Grupo de discusión de Expertos en envejecimiento

"Los profesionales necesitan un poco la formación más interdisciplinar, actuaciones más multisectoriales en el sentido de que haya una convergencia mayor de actuaciones e intervenciones... Y con respecto a las familias, yo creo que el problema es cómo prestarles el apoyo a las

familias más afectadas para reducir la angustia e incertidumbre del futuro. Porque yo creo que es lo que más les afecta a los familiares".

Grupo de discusión de Expertos en envejecimiento

Las personas con síndrome de Down presentan menores niveles de adaptabilidad ante situaciones de cambio bruscas, cambios residenciales, duelos emocionales y pérdidas emocionales, etc. La conducta adaptativa supone el saber reaccionar ante las situaciones habituales de la vida o raras de la vida. Esa capacidad de adaptación es menor en las personas con discapacidad intelectual.

Los profesionales de atención a la discapacidad deberán formarse en temas específicos de envejecimiento, así como desarrollar protocolos de adaptación a los cambios vitales desde las entidades sociales:

- Adaptación a la vida laboral.
- Adaptación a la vida socioafectiva y sexual.
- Adaptación al envejecimiento.

4. Conclusiones

Presentamos a continuación una serie de reflexiones derivadas de la investigación que nos van a servir para diseñar las líneas maestras de los programas y actividades que podremos desarrollar con las familias, las/los profesionales y las propias personas con síndrome de Down. A su vez, estas reflexiones nos van a permitir conocer las demandas y expectativas de las familias y de las personas con síndrome de Down en proceso de envejecimiento, que las entidades y directivas de asociaciones y fundaciones tienen que ir instrumentalizando para garantizar el bienestar y la calidad de vida de quienes envejecen con síndrome de Down.

Antes de detallar las conclusiones de la investigación en relación a las distintas áreas que afectan a las personas con síndrome de Down, es importante destacar que la conclusión general ha sido la demostración palpable de la necesidad de incorporar con urgencia, en los programas de atención centrada en la persona, una mirada hacia el envejecimiento. Esto lo decimos porque la investigación nos ha confirmado la reflexión que muchos estudios hacen sobre los cambios que acompañan los procesos de envejecimiento de las personas con síndrome de Down. En líneas generales, los cambios hacen referencia, entre otros, a los siguientes aspectos de su vida:

- A la salud, bio-psico-social, que demanda una atención centrada en la prevención de la dependencia y en el fomento de hábitos de autocuidado.
- A las relaciones familiares que se deben acomodar al propio cambio de edad que se da en sus padres y hermanos y a los vínculos sociales que también cambian y maduran en la convivencia asociativa, en el disfrute del ocio y tiempo libre con compañeros y amigos y en la presencia en la comunidad.
- A las distintas formas de vida de quienes envejecen que puede realizarse en una vivienda familiar, una residencia, un piso independiente, apartamentos compartido o tutelado, tanto en entornos urbanos como rurales.
- A los distintos itinerarios recorridos en su vida. En su niñez a través de una educación inclusiva, en su juventud a través de la formación permanente, la capacitación en habilidades sociales, el desempeño laboral y finalmente al hacerse adulto si se ha reciclado para adaptarse a los aspectos que determinarán el perfil de su envejecimiento.
- Otro cambio significativo va a ser la definición del nivel de cuidados que en muchas personas con síndrome de Down van a ir asociados a su envejecimiento y que será informal, a través de la familia, el auxiliar, el cuidador personal, o será un cuidado formal en instituciones públicas, privadas o en modelos de pequeñas unidades de atención personalizada.

Hemos constatado en la investigación que todas estas referencias a los cambios en relación al envejecimiento en personas con síndrome de Down son cada día mejor asumidas en la vida comunitaria

y familiar gracias a las imágenes sociales y culturales que los medios de comunicación difunden y gracias también a las investigaciones sociológicas y a las políticas públicas que han incorporado en sus agendas académicas o administrativas el modelo de un envejecimiento saludable.

Desde estos ejes estratégicos que nos ha proporcionado la investigación, a la hora de proponer y diseñar programas alternativos hemos tenido en cuenta, además, cuatro vectores que responden a la situación actual que viven las personas con síndrome de Down que envejecen y que son el resultado de su trayectoria vital:

- **Un vector sociológico** que se refiere al entorno social dónde se desarrolla la vida de las personas mayores. No es lo mismo vivir en un pueblo con pocos recursos educativos, laborales y de ocio que en núcleos urbanos con servicios y programas comunitarios a disposición de la ciudadanía.
- **Un vector pedagógico** que hace referencia a la biografía que han podido tener las personas que envejecen. Algunas habrán vivido situaciones complejas con procesos de cambio de residencia, otras con pocas oportunidades educativas en su infancia y juventud, otras con carencia de redes sociales, o quienes hayan tenido más oportunidades culturales, laborales y convivenciales que han favorecido su integración familiar e inclusión en la vida social.
- **Un vector comunitario** que tiene que ver con el contexto relacional, es decir familiar y social. Los contextos son determinantes en el desarrollo personal, de las personas con síndrome de Down. No es lo mismo vivir en un entorno amable y gratificante, con afectos familiares o sin ellos; tampoco es lo mismo crecer en un contexto de muchas relaciones acompañado con vecinos conocidos o con predominio de una vida en soledad. Igual que no es lo mismo ser hombre o mujer. Un contexto favorecedor de un envejecimiento satisfactorio en las personas con síndrome de Down suele venir determinado, entre otras, por las siguientes variables: los modelos de vida familiar, la socialización en centros educativos, la presencia en contextos laborales y la inclusión social.
- **Un vector teleológico** que determina los objetivos que tienen en la vida cada persona que envejece, los proyectos que se ha propuesto conseguir o la planificación de actividades que las familias o los profesionales han diseñado para su vida ahora que están envejeciendo.

Finalmente, y con el objetivo de diseñar unas líneas de acción que posibiliten programas de intervención, hemos relacionado estos cuatro vectores con otras variables que también afectan directamente a las personas con síndrome de Down que envejecen y que responden a los conceptos que la gerontología social y educativa se plantea hoy. Las variables son las siguientes:

- La persona mayor con síndrome de Down es bio-psico-social y por lo tanto tenemos que entenderla con dimensión biológica y psicológica junto a la social. Y si la salud es bio, psico y social como dice la OMS, el envejecimiento también es biológico, psicológico y social.

- La persona mayor tiene pasado, presente y futuro. Hasta hace poco tiempo sólo se tenía en cuenta su pasado y su presente y no había proyección hacia su futuro que desgraciadamente tenía poco recorrido. Hoy, las personas con síndrome de Down tienen futuro, es decir, van a vivir muchos años y esto requiere que a través de una atención personalizada se programe qué desean hacer en esta etapa de la vida, con qué recursos se dispone para envejecer con calidad de vida y bienestar. Y cuál es el papel de las familias en este proceso.
- Las personas con síndrome de Down no son todas iguales, ni su proceso personal ha sido unívoco. Su vida, como la de todos, ha sido un proceso individual diferenciado con pérdidas y ganancias, con crecimientos y deterioros, con avances y retrocesos. Estamos convencidos que sus biografías son determinantes y hay que tenerlas en cuenta para ofertar una atención personalizada sin olvidar la integración comunitaria.

Con todos estos planteamientos, a la hora de dar respuestas con eficacia y eficiencia a las demandas de bienestar personal y de calidad de vida social de las persona con síndrome de Down que envejecen, no podemos pasar por alto que se requiere la intervención de diversos profesionales y de distintas instituciones que garanticen los objetivos propuestos. Por eso las conclusiones de la investigación las hemos enmarcado en tres apartados, que según la Organización Mundial de la Salud (OMS), son imprescindibles para garantizar un envejecimiento satisfactorio.

- SALUD
- SEGURIDAD
- PARTICIPACIÓN

4.1. En relación a la salud

- La mayoría de los estudios actuales del síndrome de Down en temas de salud no se han aplicado a una población que está envejeciendo con una trayectoria vital de estimulación temprana, formación permanente y socialización normalizada.
- Las personas con síndrome de Down son más vulnerables en las etapas de transición de la vida como la adolescencia y el paso de la edad adulta al envejecimiento.
- Los principales cambios fisiológicos, biológicos asociados a su envejecimiento son:
  - Aumento de peso
  - Incremento de uso de fármacos
  - Cambios en el aspecto físico

  - Disminución de sentidos (vista y oído)
  - Pérdida de apetito
  - Pérdida de memoria

- La mayoría de los estudios referentes a las personas con síndrome de Down que envejecen relacionan los siguientes aspectos del ser humano:
  - desde lo biológico con un proceso de envejecimiento celular precoz
  - los estudios longitudinales con el Alzheimer
  - el envejecimiento precoz con la enfermedad mental
  - el envejecimiento normalizado con la pérdida sensorial de oído y vista
  - la dificultad del diagnóstico por la confusión de síntomas y por el alto umbral de resistencia al dolor de estas personas
  - las dificultades en la expresión de síntomas por la confusión en la comunicación

4.2. En relación a la seguridad personal y social

- Desde la perspectiva de la atención centrada en la persona se fundamenta la necesidad de disponer de recursos asociativos y sociales que garanticen la seguridad física y psíquica en la movilidad de estas personas.
- Se detecta una pérdida de autonomía y de fuerza muscular que no favorecen los desplazamientos y que generan miedos, inseguridades y apatía unido a la presencia de barreras arquitectónicas.
- La seguridad de estas personas mayores se va a desarrollar mejor en entornos familiares o residenciales que estén adecuados en lo físico y ambiental a las necesidades asociadas a su edad biológica o emocional.
- Los niveles de su seguridad personal aumentan cuando se disponen de recursos que faciliten el adaptarse física y psíquicamente a sus cambios vitales.
- La vivencia de inseguridad en estas personas aparece asociada a la disminución de técnicas de afrontamiento para hacer frente a los procesos de cambio y a la pérdida de la memoria debido a falta de concentración.
- A su vez la vivencia de inseguridad es la consecuencia de los miedos ante el envejecimiento de los miembros de su familia, la pérdida y cambio de referente familiar y el desconocimiento de posibles alternativas a su situación personal.

- Las incertidumbres sobre la Ley de Dependencia y la ausencia de planes económicos de apoyo a la familia han disminuido la seguridad que necesitan las familias para programar un envejecimiento saludable en sus hijos e hijas.
- Ante el envejecimiento de estas personas se plantea la necesidad de valorar los cambios que hay que ir adoptando desde las familias para garantizar un planteamiento económico de futuro y para planificar sus alternativas de residencia en la vejez.

4.3. En relación a la presencia y participación social

- Asociado a su envejecimiento se destaca la pérdida de interés por el entorno inmediato lo que conlleva al aislamiento personal y a situaciones de exclusión social.
- Se detecta una relación directa entre dificultades de salud y pérdida de hábitos de participación social que a su vez conlleva la disminución de vida independiente (autonomía) conseguida a lo largo de la vida.
- A su vez, la disminución de relaciones interpersonales y las carencias de actividades programadas para el tiempo de ocio y la escasa oferta de nuevas actividades ocupacionales refuerzan la actitud pasiva y de aislamiento.
- Se destaca la pérdida de relaciones sociales por no haber planificado con antelación a la edad avanzada, redes de relación y grupos de convivencia que faciliten las relaciones personales.
- Ante la pérdida de vínculos se destaca la importancia de conocer los contextos donde se va a envejecer y se demanda la necesidad de promover redes sociales alternativas y complementarias a las familiares.
- Se plantea el hecho de que el centro ocupacional no da respuestas válidas a las personas con síndrome de Down que llegan a la vejez y sería necesario estudiar el límite de edad en el que “pueden/deben” estar en dicho centro.
- Asociado al proceso de envejecimiento aparecen mayores dificultades y retos en el acceso a recursos comunitarios tanto en las carencias técnicas y barreras arquitectónicas como en complicaciones burocráticas.
- Se valora la necesidad de trabajar desde la familia y en las entidades asociativas los niveles de autonomía personal para conformar capacidades de decisión que permanezcan en edades avanzadas y garanticen actitudes de garantía personal.
- Desde el movimiento asociativo se apuesta por modelos de convivencia donde la presencia en la vida social se desarrolle desde la infancia, para que de adultos la participación social garantice un envejecimiento activo y saludable.

PROPUESTAS DE INTERVENCIÓN

Dado que envejecer es un proceso individual, pero envejecer bien es también social, estamos convencidos de que el envejecimiento no sólo afecta a quien cumple años, sino también a la familia con la que convive, a las organizaciones en las que desempeña sus actividades y a la propia sociedad en la que se siente ciudadano activo.

Señalamos a continuación las propuestas para diseñar una serie de actividades que inciden en cuatro amplios campos de interacción psico-social que viven las personas con síndrome de Down en procesos de envejecimiento. Los cuatro campos son los siguientes:

- Las Familias
- Los y las profesionales que atienden a las personas con síndrome de Down
- Las entidades y asociaciones que agrupan a padres y familiares
- Las propias personas con síndrome de Down en proceso de envejecimiento

Creemos que las entidades que conforman DOWN ESPAÑA disponen de recursos materiales y humanos con suficiente cualificación para planificar y desarrollar con éxito estos programas de intervención. Estamos convencidos que su puesta en marcha por las distintas asociaciones y fundaciones ayudará a visibilizar la nueva realidad social que representan las personas con síndrome de Down de edad avanzada que pueden permanecer activas, es necesario que sigan relacionadas con el entorno y se merecen seguir disfrutando de una vida gratificante.

A) Propuestas que afectan a las FAMILIAS en las que conviven las personas con síndrome de Down en proceso de envejecimiento:

1. Informar de la necesidad e importancia de adaptar el entorno físico familiar (la casa) a los cambios que conlleva el envejecimiento de sus hijos e hijos con síndrome de Down.
2. Programar grupos periódicos de reflexión con las familias que tienen personas con síndrome de Down mayores de 30 años, para analizar los cambios que van notando en sus hijos e hijas que envejecen.
3. Ofertar charlas de información sobre envejecimiento activo para que las familias que ya tengan miembros de edades avanzadas incorporen una actitud positiva sobre la vejez de sus hijos e hijas.
4. Elaborar una guía de buenas prácticas para que todos los miembros de la familia conozcan la manera de intervenir ante las pérdidas físicas y psíquicas asociadas al envejecimiento de las personas con síndrome de Down.

5. Desarrollar actividades de preparación a la nueva etapa de adulto mayor a través de jornadas de convivencia entre familias que tengan hijos e hijas con edades avanzadas.
6. Programar el día del adulto mayor con actividades de ocio en las que puedan participar todos los miembros de la entidad para visibilizar en positivo el envejecimiento de quienes son mayores en la entidad.
7. Promover grupos de autoayuda sobre envejecimiento satisfactorio orientado a familias y personas con síndrome de Down, donde se intercambien experiencias y de vez en cuando se invite a geriatras para que impartan charlas sobre prevención de un envejecimiento patológico.
8. No responder con la automedicación o con el exceso de medicamentos ante los desajustes sanitarios de sus hijos.
9. Diseñar protocolos de formación sobre convivencia intergeneracional.
10. Concienciar a las familias de la importancia de desarrollar un envejecimiento activo entre padres, hermanos, abuelos y demás familiares con el objetivo de ser modelo para las personas con síndrome de Down que envejecen en su entorno.
11. Asistir con los hijos e hijas con síndrome de Down a las actividades, para seguir manteniendo el vínculo con los compañeros y la entidad y de esta manera minimizar el impacto de las pérdidas físicas y psíquicas que conlleva el envejecimiento normal.

B) Propuestas que afectan a los y las PROFESIONALES que atienden a las personas con síndrome de Down:

12. Programar cursos bonificados con la Seguridad Social con contenidos apropiados al tema del envejecimiento y discapacidad (gerontología), para profesionales que desempeñan su trabajo en entidades, asociaciones y fundaciones.
13. Capacitar en temas de atención gerontológica (gerocultor/a) al personal cuidador que desempeña su trabajo en atención directa.
14. Seleccionar y hacer público en las entidades, asociaciones y fundaciones, profesionales que dediquen parte de su tiempo laboral a una atención individualizada y continua a las personas con síndrome de Down cuando inicien su proceso de envejecimiento (de la misma manera que hay profesionales dedicados a la Atención Temprana).
15. Programar en todas las organizaciones actividades de información sobre el envejecimiento personalizando en quienes estén alcanzando ya edades avanzadas para normalizar el fenómeno, tratando de hacerlo visible y cercano. Por ejemplo, empleando imágenes, fotografías, y pictogramas identificativos de las personas mayores de la entidad.
16. Planificar y llevar a cabo salidas al exterior para que las personas más mayores con síndrome de Down asistan a las actividades programadas para adultos que se realicen en el entorno.

17. Favorecer y motivar la participación plena y efectiva de aquellas personas mayores con capacidad para formar parte de las juntas directivas o en los equipos de planificación de actividades para ir creando modelos de protagonismo personal de las personas más mayores.
18. Diseñar en todas las organizaciones un encuentro mensual dedicado a las personas mayores con actividades específicas y al que se invite a sus familiares con el objetivo de analizar las dificultades y las posibilidades de un envejecimiento satisfactorio de quienes van entrando en edades avanzadas.
19. Ofertar jornadas de formación interna en los centros y servicios, para conocer la realidad del envejecimiento y diseñar líneas de intervención para adaptar los recursos, por ejemplo mobiliario, tiempos y espacios de encuentros a una población adulta mayor con discapacidad.
20. Proponer grupos de trabajo con diversos profesionales para actualizar, cambiar y/o mejorar los protocolos sanitarios y sociales con los que funcionamos en la actualidad y hacerlos más pertinentes al envejecimiento de la población adulta con síndrome de Down.
21. Crear una "bolsa específica de empleo" para profesionales con experiencia en envejecimiento y discapacidad para ir creando conciencia social sobre el tema.
22. Incorporar en los servicios de atención personalizada y en las actividades grupales la perspectiva de género para garantizar que la intervención profesional responda a las demandas diferenciadas de hombres y mujeres en proceso de envejecimiento.

C) Propuesta para desarrollar desde las ENTIDADES Y ASOCIACIONES que agrupan a padres y familiares:

23. Incorporar en la Cartera de Servicios de la entidad el área de personas mayores.
24. Nombrar algún profesional para desarrollar el área de personas mayores.
25. Desarrollar actividades de preparación a la etapa de adulto mayor.
26. Determinar en las entidades, en lo posible, un espacio adaptado para las personas mayores con imágenes y mobiliario apropiado a esa edad.
27. Programar desde las Escuelas de Familias encuentros para difundir la idea de que todos y todas van a envejecer y cómo tienen que actuar las familias para incorporar los principios del envejecimiento saludable en la vida familiar.
28. Adaptar los programas de ocio, salidas, vacaciones y fiestas a un colectivo de población adulta mayor con discapacidad.
29. Promover desde las propias entidades tiempos y espacios de encuentros y convivencia intergeneracional entre mayores, jóvenes y menores.
30. Promover el cambio normativo para posibilitar que adultos mayores formen parte en los órganos directivos y de gestión de las entidades del ámbito asociativo.

31. Adecuar los centros ocupacionales a la situación personal del envejecimiento y determinar un límite de edad en el que puedan o deban cambiar de actividad.
32. Desarrollar jornadas de formación a las juntas directivas sobre la importancia de incorporar en las asociaciones los principios de la geriatría y gerontología.
33. Solicitar a DOWN ESPAÑA que presente al Ministerio de Sanidad la necesidad de que las universidades incorporen en su curricular formación específica a profesionales del ámbito sanitario en temas de geriatría adaptada a la persona con síndrome de Down y sus características cuando envejecen.
34. Ofrecer a las familias un servicio de Información de recursos ortopédicos, de ayudas técnicas, tecnológicas y de domótica para que dispongan de recursos con los que hacer frente a las dificultades asociadas al envejecimiento.
35. Solicitar a DOWN ESPAÑA para que elabore un manual de envejecimiento saludable que se difunda a todas a las entidades y sirva de material de información y reflexión asociativa.
36. Promocionar desde las entidades fórmulas y opciones residenciales diversificadas para envejecer en el entorno donde se ha vivido a través de viviendas compartidas, pisos y apartamentos asistidos, residencias no masificadas con formas de vida flexibles.

D) Propuesta en relación a las PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN que envejecen:

37. Diseñar nuevos programas de estimulación cognitiva adecuados al envejecimiento con especial incidencia en la activación de la memoria y en la mejora del lenguaje.
38. Promocionar la participación en programas de actividad física adecuada al envejecimiento.
39. Programar actividades de ocio adulto con visitas a museos, exposiciones, actos musicales, deportivos, culturales y viajes que se distingan del ocio disfrutado en etapas anteriores.
40. Adaptar las instalaciones, los recursos y las actividades que se programen para que las personas de mayor edad puedan seguir asistiendo a los centros y servicios durante el mayor tiempo posible.
41. Favorecer que las personas mayores puedan celebrar encuentros familiares o fiestas de amigos que favorezcan las relaciones sociales.
42. Montar en las organizaciones una Escuela de Adultos destinada a las personas mayores con síndrome de Down y sus familias con temática y asignaturas muy concretas relacionadas con el uso de los móviles, las habilidades en internet, informática aplicada a la vida cotidiana, con el objetivo de estar al día en las nuevas tecnologías.
43. Participación en las actividades de la vida comunitaria local para favorecer la visibilidad de los adultos mayores.

44. Establecer protocolos de diagnóstico precoz con las personas con síndrome de Down que superen los 40 años para prevenir situaciones de dependencia y de envejecimiento acelerado.

La investigación nos ha confirmado que el envejecimiento es un proceso individual, pero envejecer bien siempre será un proceso social. Por esta razón todos los programas que se desarrollen deben ser compartidos y consensuados entre las familias y las entidades para garantizar los objetivos de que las personas con síndrome de Down que envejecen sigan viviendo con la autonomía conseguida, apoyados en recursos sociales y con las habilidades personales aprendidas.

Sintetizando en pocas palabras se puede afirmar que los nuevos conocimientos en relación a las personas con síndrome de Down que envejecen, hacen referencia a tres elementos: futuro, diferenciado, con ganancias. Por eso debemos incorporar tanto en las familias como en las entidades diversos programas que se enfrenten a las dificultades que conlleva el proceso de envejecimiento en las personas con síndrome de Down y a su vez se apoyen en las capacidades ya aprendidas para que el envejecimiento se visibilice como una etapa más de su trayectoria vital.

Por supuesto, que esto requiere intervenciones de profesionales e instituciones diversas y el apoyo familiar. Por un lado profesionales especializados, psicólogos, educadores, pedagogos, trabajadores sociales, animadores culturales, auxiliares; y por otro, actividades variadas de formación permanente, talleres de creatividad, convivencias, actividades de ocio, consultas personalizadas, con el objetivo común de garantizar su bienestar y su calidad de vida social. También, que las familias estén comprometidas aportando a las entidades no sólo su apoyo moral sino también su presencia, su opinión y su identificación con los valores de la inclusión como derecho de ciudadanía.

Estamos convencidos que para conseguir el envejecimiento satisfactorio en las personas con síndrome de Down, ya disponemos de una serie de recursos que además de atender las necesidades básicas, responden también a otras necesidades como la de estar informados, mantener relaciones interpersonales, desarrollar actividades formativas y de ocio, participar en la vida comunitaria y acceder y disfrutar de los bienes sociales y culturales.

Finalmente es importante destacar que los obstáculos y posibilidades que la investigación ha identificado para una eficaz planificación de los programas que se pueden desarrollar con personas adultas con síndrome de Down, pueden ser superados si actuamos unidos familias, profesionales y entidades. El éxito del envejecimiento satisfactorio para las personas con síndrome de Down y sus familias siempre se medirá por el grado de prevención de la dependencia y a su vez por la promoción de la autonomía personal, las relaciones familiares gratificantes y la inclusión social en todos los ámbitos de su vida personal.

5. Epílogo

Este estudio ha analizado las expectativas de las familias, de las propias personas con síndrome Down y de los y las profesionales que trabajan con ellas, en relación a su proceso de envejecimiento. Iniciamos la investigación apoyados en la tesis de que la vida es desarrollo, que envejecer es cambiar y que hay crecimiento y declive a lo largo de toda la vida. Desde la infancia el proceso de crecimiento personal es cambiar y transitar por diversas etapas de maduración, la niñez, la adolescencia, la juventud, la madurez y la vejez.

Esta idea asumida por la gerontología y que se aplica en la sociedad a quienes superan los 65 años, creemos que hay que incorporarla también a las personas con síndrome de Down, ya que en este siglo XXI todas van a vivir muchos años, porque el envejecimiento de las personas con síndrome Down es una conquista de nuestra sociedad, gracias a la atención temprana, los recursos sanitarios, la educación inclusiva, el empleo, el ocio y la vida independiente.

Las ideas principales que han estado presentes en este estudio han confirmado las expectativas que la mayoría de las personas mayores con síndrome de Down y sus familias tienen ante el envejecimiento. Es notorio destacar que estas expectativas coinciden con las que tiene la población española en general y que resumimos en cuatro apartados:

- el deseo generalizado de envejecer en la propia casa y en el entorno en el que se ha vivido
- la incertidumbre sobre “de qué voy a vivir y quién me atenderá”, si mi salud no me permite desempeñar las actividades de mi vida diaria
- qué recursos, personales y sociales, facilitarán la adaptación a un envejecimiento satisfactorio
- cuándo y cómo hay que prepararse a esta nueva etapa del proceso vital que con toda seguridad vamos a vivir la mayoría de las personas adultas.

La investigación nos ha aportado más datos para seguir afirmando que las personas con síndrome de Down que envejecen también pueden cambiar y seguir viviendo en armonía con ellas mismas, con sus seres queridos y en una sociedad inclusiva en la que se sientan ciudadanos activos. Para conseguirlo se requiere ser protagonista de la propia vida y estar presente en todo lo que sucede a su alrededor. Es decir seguir disfrutando de los ámbitos de autonomía personal para los que se han preparado durante muchos años. Porque se envejece más rápidamente cuando las personas con síndrome de Down se aíslan de lo que les rodea ya que participando en la dinámica social se fomenta la vida independiente que posibilita mantener una actitud activa, aumentar las relaciones sociales y descubrir nuevos estímulos.

Es importante destacar que a través del análisis cualitativo de las respuestas de los profesionales y del personal experto en la atención a personas con discapacidad intelectual, se plantea la necesidad

urgente de planificar una serie de programas que posibiliten preservar en las personas con síndrome de Down las habilidades personales conseguidas en su trayectoria vital, con el objetivo de poder mantener una vez iniciado su proceso de envejecimiento, el bienestar y la calidad en las relaciones personales que produce la vida independiente.

Para dar respuesta a los interrogantes que se han repetido en quienes han participado en las entrevistas de investigación creemos necesario planificar los procesos de envejecimiento de las personas con síndrome de Down desde la metodología de una atención centrada en la persona y en el contexto en el que viven, para dar sentido a los principios de dignidad, autonomía e independencia que fundamentan la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad. Nos apoyamos en el Artículo 19 de la Convención porque creemos que puede ser el marco de referencia para las propuestas que hemos desarrollado anteriormente.

> "Artículo 19. Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad: Los Estados Partes en la presente Convención reconocen el derecho en igualdad de condiciones de todas las personas con discapacidad a vivir en la comunidad, con opciones iguales a las de las demás, y adoptarán medidas efectivas y pertinentes para facilitar el pleno goce de este derecho por las personas con discapacidad y su plena inclusión y participación en la comunidad, asegurando en especial que:
>
> *a) Las personas con discapacidad tengan la oportunidad de elegir su lugar de residencia y dónde y con quién vivir, en igualdad de condiciones con las demás, y no se vean obligadas a vivir con arreglo a un sistema de vida específico.*
>
> *b) Las personas con discapacidad tengan acceso a una variedad de servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo de la comunidad, incluida la asistencia personal que sea necesaria para facilitar su existencia y su inclusión en la comunidad para evitar su aislamiento o separación de* ésta.
>
> *c) Las instalaciones y los servicios comunitarios para la población en general estén a disposición, en igualdad de condiciones, de las personas con discapacidad y tengan en cuenta sus necesidades."*

Ante la nueva realidad del envejecimiento de las personas con síndrome de Down creemos que las familias deben tomar de nuevo la iniciativa y volver a enfrentarse a la carencia de modelos que tiene la sociedad con estas personas. Las familias que hace 25, 30 ó 40 años se unieron para dar respuestas a las necesidades de atención de los niños que nacían con síndrome de Down y construyeron una sociedad más inclusiva, son las mismas que hoy van a tomar la iniciativa para ir construyendo modelos de ser adulto mayor para que sus hijos e hijas con síndrome de Down vivan un envejecimiento satisfactorio. De esta manera la inclusión social será una realidad total porque incluirá toda la trayectoria vital de estas personas.

Esperamos que esta investigación sirva para seguir apoyando la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad, ya que los nuevos modelos de ser persona mayor activa, relacionada y

presente en la sociedad, serán noticia y primicia en los medios de comunicación con lo que se conseguirá ir modificando el imaginario social basado en la exclusión que todavía perdura en muchos contextos comunitarios.

6. Referencias

Aguado Díaz, A.L. (Ed.) (2007): *Necesidades de las personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento*. Bilbao: Diputación Foral de Bizkaia.

Aguado Díaz, A.L. y Alcedo Rodríguez, M.A.: "Necesidades percibidas en el proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad", en *Revista Psicothema* 2004 Vol. 16, nº2, págs. 261-269.

Bejarano, E. y García, E. (2009): *Discapacidad intelectual y envejecimiento: Un problema social del siglo XXI*. Madrid: FEAPS.

Berzosa, G. (2009): *Nuevas miradas sobre el envejecimiento*. Colección Manuales y Guías sobre el Envejecimiento. Madrid. Instituto de Mayores y Servicios Sociales IMSERSO.

Bittles, A.H., *et al.* (2006) "*The four ages of Down Syndrome*", European Journal of Public Health, Volume 17, Number 2, pp. 221–225. Published by Oxford University Press on behalf of the European Public Health Association.

Burt, D., *et al.* (2005) "*Aging in Adults with intellectual disabilities*", American Journal on Mental Retardation", Volume 110, number 4: july, pp. 268–284.

Carr, J., (2005) "*The everyday life of Adults with Down Syndrome",* pp. 915-928.

Casado, D. (2011): Afrontar la discapacidad, el envejecimiento y la dependencia, Madrid: CCS.

Chaput, J.L. (2002) "*Adults with Down Syndrome and Alzheimer's disease: comparison of services received in group homes and in special care units*", Journal of Gerontological Social Work, Vol. 38(1/2), pp. 197-211, http://www.haworthpressinc.com/store/product.asp?sku=J083.

Coppus, A., *et al.* (2006) "*Dementia and mortality in persons with Down's Syndrome*", Journal of Intellectual Disability Research, volume 50 part 10, October, pp. 768-777.

Deb, S. (2003) "*Dementia in people with an intellectual disability*", Reviews in Clinical Gerontology 13, pp. 137-144, *CambridgeUniversity Press Printed in the United Kingdom.*

Deb, S., et al. (2007) "*Symptoms of dementia among adults with Down's Syndrome: a qualitative study*", Reviews in Clinical Gerontology 20, pp. 726-739, *Cambridge University Press Printed in the United Kingdom.*

Disability Research, volume 51 part 12, December, pp. 1018-1029.

Documento de Foro de Directivos y Gerentes DOWN España. Ideas Generales del debate sobre envejecimiento. Madrid, octubre 2010.

Down's Syndrome Scotland (2007) "*Living wth Dementia. Adapting the home of a person who has Down's Syndrome and Dementia - a guide for carers*", Edimburgh.

Fernández Magdalena, L. (2007): *La relevancia del envejecimiento activo durante el proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual*. Facultad de Psicología y de Ciencias de la Educación, Universidad de Lisboa.

Fernández-Ballesteros, R. (2005). Evaluation of "Vital Aging-M": A Psychosocial Program for promoting Optimal Aging, en *European Psychologist*, 10(2), 146-156.

Fernández, R.; Signo, S.; Bruna, O.; y Canals, G.: Envejecimiento activo y saludable en personas con síndrome de Down. Estudio multicéntrico para la prevención e intervención del deterioro cognitive. Revista síndrome de Down, Vida Adulta. Num./09, 2011.

Flórez, J. (1992): El envejecimiento en las personas con deficiencia mental. Siglo Cero. N140, p. 21-32.

Flórez, J (2000): El envejecimiento de las personas con síndrome de Down. Revista síndrome de Down. N: 17, p: 16-24.

Flórez, J. (2000): Aspectos médicos del anciano con deficiencia mental. En: Gafo J (ed). Deficiencia mental y problemas éticos en torno al final de la vida. Madrid, Pub. Univ. Pontificia Comillas.

Foundation for People with Learning Disabilities (2002) *Today and tomorrow. The Report of the Growing Older with Learning Disabilities Programme,* Published by The Mental Health Foundation.

Fundación General CSIC (2010): *Informe de la I+D+i sobre envejecimiento*. Fundación General CSIC, Madrid.

FUNDADEPS (2010): *Salud y Calidad de vida desde la discapacidad intelectual.* Madrid: Fundación SANITAS y DOWN España.

Heller, T., *et al.* (2002) "*Barriers and supports for exercise participation among adults with Down Syndrome*", Journal of Gerontological Social Work, Volume 38(1/2), pp. 161-178, http://www.haworthpressinc.com/store/product.asp?sku=J083.

Hodapp, R.M., Urbano, R.C. (2007) "*Adult siblings of individuals with Down Syndrome versus with autism: finding from a large scale us survey*", Journal of Intellectual

Holland, T. (2004) "*Down's Syndrome and Alzheimer's Disease. A Guide for Parents and Carers*", A Down's Syndrome Association Publication, number 18, Teddintong.

— (2004) "*Ageing and its consequences for people with Down's Syndrome. A Guide for Parents and Carers*", A Down's Syndrome Association Publication, number 19, Teddintong.

— (2009) "*Developmental disability and ageing. A Guide for Parents and Carers*", A Down's Syndrome Association Publication, number 51, Teddintong.

Jiménez Lara, A. y Huete García, A. (2002): "Las discapacidades en España: Datos Estadísticos. Aproximación desde la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud de 1999". Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad y Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.

Koine-Aequalitas (Fundación para la Calidad y el Desarrollo Social) y FEAPS Navarra (2005): *Envejecimiento y deterioro de las personas con discapacidad intelectual en el* ámbito *del empleo en la Comunidad Foral de Navarra*. Koine-Aequalitas y FEAPS Navarra.

Martínez Abellán, R., de Haro Rodríguez, R. y López Castaño, L. "Síndrome de Down, envejecimiento y calidad de vida", en Polibea, 2000: núm. 56, pp. 20-23.

Martínez-Frías, M. L. (2010): Estudio Colaborativo Español de Malformaciones Congénitas Serie V, nº 9 2010 (ISSN: 0210-3893). Madrid: CIAC, Instituto de Salud Carlos III.

Mcquillan, S., *et al.* (2003) "*Adults with Down's Syndrome and Alzheimer's disease*", Tizard*Learning Disability* Review Volume 8 Issue 4 October © Pavilion Publishing (Brighton) Limited, pp. 4-13.

O'Brien, G. and Rosenbloom, L. (2009) *Developmental Disability and Ageing*, Mac Keith Press, London.

Padilla Muñoz, E.M.; Rodríguez Franco, L. y Aguado Díaz, A. "Adultos con síndrome de Down: Diferencias individuales en relación con el deterioro y envejecimiento precoces", en Rodríguez, P.; Aguado, A. y Carpintero, A. (2003): Discapacidad y envejecimiento. Investigación y alternativas de intervención en el proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad. Madrid: Fundación ONCE.

Pérez Gil, R. (Ed.) (2002): *Hacia una cálida vejez: Calidad para la persona mayor con retraso mental*. Madrid: FEAPS.

Prasher, V. P. (2005) *Alzheimer's Disease and Dementia in Down Syndrome and intellectual Disabilities*, Radcliffe Publishing, Oxford – Seatttle.

Research in practice for Adults (2008) "H*ow should services meet the needs of people with Down Syndrome who develop dementia?*", RiPfA, http://www.ripfa.org.uk/print/print.asp.

Research in practice for Adults (2008) *"How should services meet the needs of people with Down Syndrome who develop dementia?*", RiPfA, http://www.ripfa.org.uk/print/print.asp.

Rowe, J.W. y Kahn, R.L (1997). Successfulaging, en *Gerontologist*, 37 (4), 433-440.

Rueda, N.; Flórez, J. y Martínez-Cué, C. "Mouse models of Down Syndrome as a tool to unravel the causes of mental disabilities", en Neural Plasticity, vol. 2012.

Troncoso, M.A. "Dos visiones en contraste", en Revista Síndrome de Down, 2003: vol. 20, pp. 103-104.

Verdugo, M.A; Rodríguez, A.; Sánchez, M. C. (2009): *Familias y personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento. La doble dependencia*. Madrid: Síntesis.

Watchman, K. (2001) "*Food for thought*", Down's Syndrome Scotland, Edimburgh.

— (2003) "C*ritical issues for service planners and providers of care for people with Down's Syndrome and dementia*", BILD Publications, British Journal of Learning Disabilities, 31, pp. 81-84.

Yanguas Lezaun, J.J. (2009): *Emociones y envejecimiento*. Fundación Viure i Conviure de la Obra Social de Caixa Cataluña.

Anexo 1: Materiales

Estudio sobre envejecimiento en síndrome de Down.
Temas para la entrevista a Adultos y Familiares

- Valoración de la situación familiar actual y de las necesidades personales y familiares.
- Valoración de la atención personal y la asistencia recibidas. Satisfacción con la atención personalizada y la prevención social. ¿Cuál es o cuáles son los servicios recibidos? ¿En qué consisten? Satisfacción con respecto a la gestión, a los servicios, costes, etc.
- Necesidades específicas derivadas de situaciones de dependencia y adecuación de recursos y servicios de atención a un modelo de Envejecimiento Saludable.
- Valoración de las redes de vínculos personales, familiares y de amistades. Desarrollo de la vida asociativa y comunitaria, oportunidades de disfrute del ocio y tiempo libre.
- Adecuación de las características de la vivienda (piso independiente, residencia, centro de día, etc.) a las necesidades del mayor con síndrome de Down.
- Atención a la salud y evidencias sobre deterioro funcional (si existen).
- ¿Qué especificidades presentan los entornos de envejecimiento (ciudad/municipio, comunidad, hogar, familia, centros y servicios)? Especificidades medio urbano/rural.
- Coordinación entre los recursos generales y especializados de discapacidad intelectual. Apoyo y coordinación con las entidades de atención social al síndrome de Down.
- Necesidades en el hogar y la familia. Sobrecoste asociado al envejecimiento y otros.
- Competencias fundamentales de los itinerarios de ciclos de vida en los mayores con síndrome de Down (Educación, formación permanente, capacitación en habilidades sociales, reciclaje, etc.).
- ¿Cómo cree que se van a desarrollar los servicios de atención a la discapacidad intelectual en el futuro? Alternativas para la mejora de recursos de atención.
- Papel de los medios de comunicación, de la Administración y de las entidades (asociaciones de familiares, ONGs, etc.) en la difusión de imágenes sociales y culturales “positivas” del envejecimiento.

Estudio sobre envejecimiento en síndrome de Down.
Temas para la entrevista a Profesionales y Expertos

- Descripción del trabajo realizado desde su entidad, recurso o servicio: Trayectoria; Tipo y tamaño de entidad; dimensión y servicios; Personas y familias atendidas.
- Valoración de la atención personal y la asistencia prestadas mediante apoyo informal (familia y/o auxiliar) y formal (instituciones públicas y privadas).
- Retos, dificultades y obstáculos que surgen de la aplicación del modelo de Envejecimiento Saludable y Promoción de la Vida Independiente.
- Cambios de configuración de los vínculos personales, familiares y de amistades. Niveles de presencia y participación en el entorno comunitario.
- Cambios en Atención a la salud y evidencias sobre deterioro funcional (si existen).
- Desarrollo de derechos en asuntos judiciales que afecten a los adultos mayores con síndrome de Down y sus familias (incapacitación, testamento, otros).
- Necesidades específicas derivadas de situaciones de dependencia. Fenómeno de “doble dependencia” en mayores con síndrome de Down. Dificultades y adecuación.
- Prestaciones sociales relacionadas con los itinerarios de ciclos de vida en los mayores con síndrome de Down. Repercusiones en el bienestar social y la calidad de vida.
- Papel de las políticas públicas y de las entidades (asociaciones de familiares, ONGs, etc.) en la difusión de imágenes sociales y culturales “positivas” del envejecimiento.
- Desarrollo de servicios relacionados con las formas “específicas” de vida en el proceso de envejecimiento. Desarrollo recursos técnicos, materiales y humanos.
- Coordinación entre los recursos generales y especializados de discapacidad intelectual. Apoyo y coordinación con las entidades de atención social al síndrome de Down.
- Especificidades de los entornos comunitarios. Adecuación de las características de los entornos (centro residencial, centro de día, etc.).
- ¿Cómo cree que se van a desarrollar los servicios? Desarrollo de recursos y materiales. Formación. Papel del voluntariado.
- Situación actual y perspectivas de futuro en la investigación o formación en el ámbito biopsicosocial de las personas mayores con discapacidad intelectual.

Anexo 2: Selección de Buenas Prácticas

**Envejecimiento activo y saludable en personas con síndrome de Down.
Estudio multicéntrico para la prevención e intervención del deterioro cognitivo.
(Fundación Proyecto AURA, Barcelona)**

Iniciativa de la Fundación Proyecto Aura acerca del proceso de envejecimiento de las personas con síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales que son atendidas en dicha entidad, con el propósito de desarrollar medidas adecuadas para prevenir y detectar los cambios a nivel emocional, conductual y cognitivo que pueden ir apareciendo a lo largo del proceso de envejecimiento.

La Fundación Proyecto Aura se planteó la necesidad de realizar un seguimiento longitudinal de las características neuropsicológicas de sus participantes como principal medida de prevención, mediante el Protocolo Aura de Seguimiento Neuropsicológico PAS-NPS, que recoge una amplia base de datos para seguimiento a lo largo de los años y poder detectar los cambios cognitivos, emocionales y conductuales que pueden ir apareciendo.

Esta es una de las pocas experiencias de investigación que realizan un seguimiento riguroso longitudinal de las características cognitivas, conductuales y emocionales de la etapa adulta de las personas con síndrome de Down.

El estudio de la etapa adulta y de envejecimiento en las personas con síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales se ha convertido en uno de los temas de interés prioritario para las familias, los profesionales y las propias personas con discapacidad. Por ello, la Fundación Proyecto Aura junto con el grupo de Investigación en Neuropsicología de la Facultad de Psicología y Ciencias de la Educación Blanquerna de la Universidad Ramón Llull coordinan un estudio multicéntrico, en el que actualmente participan 19 instituciones españolas y 2 latinoamericanas.

Es esperable comenzar a obtener datos específicos que marquen las pautas a seguir en la vida adulta de las personas con síndrome de Down u otro tipo de discapacidad intelectual, en los próximos años.

KERR D. (1997): Síndrome de Down y Demencia. Guía práctica. Birmingham: Venture Press. Edición española (1999), Barcelona: Fundación Catalana Síndrome de Down

La "Guía práctica del síndrome de Down y Demencia" de Diana Kerr (1999) constituye una guía práctica que orienta y asesora sobre las necesidades del colectivo de personas con síndrome de Down y que sufren algún tipo de demencia. La autora establece los vínculos entre ambas afecciones y ofrece un diagnóstico diferencial relacionado principalmente con el Alzheimer en las personas con síndrome de Down.

La autora destaca la necesidad de trabajar desde el modelo social para facilitar la mejor calidad de vida de las personas con síndrome de Down y demencia a través de una serie de intervenciones específicas:

- *Evaluación de las necesidades*, implicando a familiares, asistentes, profesionales de diferentes ámbitos (sanitarios, de entidades sociales, etc.), terapeutas.
- *Creación de un entorno terapéutico*, que requiera complejos patrones de conducta y cogniciones por parte de la persona con síndrome de Down.
- *Conservación de las habilidades* implicadas en la realización de las actividades de la vida cotidiana.
- *Erradicación de conductas desafiantes y deambulaciones* que suele presentar una persona con la enfermedad de Alzheimer.

La guía proporciona ejemplos prácticos sobre los criterios de intervención a profesionales y familiares, que satisfagan las necesidades básicas y específicas de las personas con síndrome de Down con demencia.

Programa “Envejecer con Calidad” de AFANDICE

El presente programa tiene por objetivo concienciar tanto a la entidad, familiares y personas con discapacidad, como a los profesionales de la necesidad e importancia de envejecer con calidad. El programa se basa en una serie de actuaciones formativas (acciones de sensibilización y concienciación, escuela de padres, encuentros entre profesionales y técnicos, etc.) en las que se trabajan diferentes aspectos del envejecimiento saludable, activo y de vida independiente (hábitos saludables, higiene, actividad física, autonomía personal, etc.).

Cabe resaltar que la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento se puede mejorar con programas de formación e información para los cuidadores, desde un punto de vista preventivo.

Asociación Española de Fundaciones Tutelares

La Asociación Española de Fundaciones Tutelares es una organización privada, sin ánimo de lucro, de ámbito estatal y declarada de utilidad pública, que nace en 1995 gracias al empuje de FEAPS. Se crea para aunar esfuerzos aumentando la calidad y la eficacia del servicio de tutela prestado por las Fundaciones Tutelares que se centra en la protección y apoyo en la toma de decisiones de las personas con discapacidad intelectual cuya capacidad ha sido modificada judicialmente.

Las Fundaciones Tutelares responden a la necesidad de las personas con discapacidad intelectual cuya capacidad ha sido modificada, en situación de desamparo, que precisan del apoyo de un tutor que complemente su capacidad, que vele por sus intereses y le apoye para conseguir su proyecto de calidad de vida, garantizando el bienestar y el respeto a sus derechos, así como a promover su inclusión como ciudadano de pleno derecho en una sociedad más justa y solidaria.

La Asociación Española de Fundaciones Tutelares se constituye como un recurso al alcance de las personas con discapacidad intelectual, las familias y de la sociedad en general, que ofrece los siguientes servicios:

- **Pretutelas**: Es la relación que se establece entre la familia y la entidad tutelar, una vez que los familiares han manifestado en su testamento que en un futuro, la entidad asumirá la tutela, con el objetivo de ofrecer a la persona tutelada seguridad y confianza sobre su futuro.
- **Información**: Información y asesoramiento a familias, profesionales, entidades, etc., sobre la modificación de la capacidad y tutela.
- **Programa de Delegados Tutelares**, con el objetivo principal de conseguir que las personas tuteladas cuenten con el apoyo de un voluntario/a.
- **Otros servicios que se ofrecen:** Formación, cursos, conferencias, Escuela de Padres, participación en estudios, etc.

LANTEGI BATUAK (2011): Estudio de envejecimiento y deterioro de las personas con discapacidad intelectual en el ámbito ocupacional y de empleo en Bizkaia. Bilbao: KOINE-AEQUALITAS y I+D+i SOCIAL BBK

La finalidad del presente estudio es diseñar nuevas acciones, que faciliten una mayor participación, calidad de vida y autonomía de las personas con discapacidad intelectual que envejecen y que se encuentran desempeñando algún tipo de actividad laboral y/o profesional trabajan en las entidades de Lantegi Batuak.

El diagnóstico de situación obtenido se resume en que las situaciones de deterioro o envejecimiento entre las personas con discapacidad intelectual apuntan a una evolución de un deterioro más generalizado. La solución práctica supone articular, desde la perspectiva de necesidades suplementarias de apoyo, nuevas intervenciones y actuaciones con respecto a las personas con discapacidad intelectual.

Por tanto, a partir de las conclusiones del presente estudio se propone la creación de un nuevo sistema de organización de los apoyos para las personas con discapacidad intelectual, que presentan necesidades suplementarias, con un diseño de itinerarios circulares y un marco jurídico y metodológico que permita la compatibilidad de diversas medidas de apoyo, adaptadas a las necesidades de cada persona.

Entre las prioridades estratégicas están el adecuar el ámbito interno de las entidades en función de la diversidad de la necesidades de las personas con discapacidad intelectual que envejecen o sufren deterioros significativos, así como la oferta y diversidad de apoyos de carácter suplementario y el proponer a las administraciones públicas competentes un nuevo sistema de empleo, ocupación y apoyos, capaz de dar una respuesta, efectiva y no discriminatoria, a las necesidades evolutivas específicas del colectivo.

Algunas de las acciones concretas propuestas son las siguientes:

- Crear mecanismos de prevención y detección del deterioro: protocolo de detección, perfiles de necesidades de apoyo y programas de apoyo.
- Desplegar una oferta de actividad laboral y no laboral orientada a retrasar el deterioro.
- Mejorar la comunicación y orientación a familiares en temas de envejecimiento (tramitaciones, servicios y recursos de apoyo y alternativas residenciales, etc.).
- Reivindicar que se lleven a cabo las modificaciones normativas precisas, que permitan nuevos escenarios y combinaciones de alternativas de apoyo a la actividad laboral y ocupacional.
- Garantizar el acceso y movilidad entre diferentes recursos y prestaciones: la Renta de Garantía de Ingresos (RGI), el derecho a la jubilación, un sistema de valoración de la incapacidad y la dependencia, etc.

Verdugo Alonso M.A., Rodríguez Aguilella A. y Sainz Modinos F. (2012): Escala de calidad de vida familiar. Manual de aplicación. Salamanca: INICO

Se trata de una adaptación al contexto español de la Family Quality of Life Survey desarrollada en el Beach Center on Disability (2003) de la Universidad de Kansas (EEUU). La adaptación se ha realizado en el Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO) de la Universidad de Salamanca, contando con la experiencia de varios años de utilización en contextos profesionales y de investigación.

El objetivo de este manual es guiar y facilitar el trabajo a los profesionales del ámbito familiar, ofreciendo pautas para la evaluación de la calidad de vida familiar. Además de su contextualización cultural y adaptación semántica y lingüística, se le han añadido algunos aspectos específicos para aplicarla en familias con un miembro en proceso de envejecimiento. La validación psicométrica de la Escala está pendiente de publicaciones que lo avalen con mayor amplitud. No obstante, su uso en contextos clínicos y de apoyo a familias es recomendable ya, y de hecho la publicación responde a las demandas de muchos profesionales.

Otras iniciativas de interés

- *Programa Vital de la Fundación AURA*, que supone una atención activa para las personas con discapacidad (mayores o no) que no están en el mundo laboral. Se incluyen programas de estimulación cognitiva, actividades culturales, actividades de formación, etc. La importancia de este programa radica en mantener a las personas activas a través de multitud de actividades de diferentes ámbitos, en consonancia con los modelos de envejecimiento activo.
- *Programa Futuro de la Fundación AURA*, donde participan las personas con discapacidad intelectual que se encuentran en la transición a la vida adulta, y a través del cual se les capacita para la vida autónoma e independiente, la inclusión el mercado laboral, las relaciones afectivosexuales, etc. En este programa se incluyen actividades de preparación al envejecimiento.
- *Unidad de Atención a Adultos con Síndrome de Down* (MIH-UPDOWN) del Hospital Universitario de la Princesa (Madrid), que desde 2005 atiende de forma específica necesidades de salud.
- *Programa de Comunicación Eficaz de la Fundación AURA*, que va dirigido a la población mayor con discapacidad intelectual, y se basa en la estimulación de la comprensión y emisión del lenguaje. Resulta muy importante el mantenimiento de la capacidad de comunicar, de escuchar y de atender en las personas mayores.
- *Programa "Apoyo al propio hogar" del ICASS (InstitutCatalàd'Assistència i ServeisSocials), que ofrece apoyos a las personas adultas con discapacidad que viven de forma autónoma en pisos tutelados y/o compartidos. L*os titulares de los pisos son las entidades sociales, que se encargan de gestionar el alojamiento y la asistencia de las personas con discapacidad que vivirán en ellos.
- *Portal Web informativo de la Fundación Down 21de la Fundación Síndrome de Down de Cantabria*, que ofrece información actualizada sobre diferentes ámbitos del síndrome de Down (investigación reciente, salud, biomedicina, educación, vida adulta, participación social y recursos asociativos de diferentes países adscritos al portal, etc.) tanto a profesionales como a familiares.

Anexo 3: Procedimiento para validación de conclusiones

Se ha establecido un proceso de consultas sobre las conclusiones alcanzadas, con el fin de asentar las bases de un Modelo de Apoyo en el proceso de envejecimiento en personas con síndrome de Down, con la participación de expertos, familias, profesionales y las propias personas con síndrome de Down. A continuación se explica el procedimiento que se va a seguir para esta tarea.

En el caso de expertos y profesionales, este proceso se ha realizado de manera individual. En el caso de personas con síndrome de Down o familias, las tareas se han realizado en grupo. Los grupos de personas con síndrome de Down y familias han sido apoyados por un profesional con función de moderador y coordinador, para lograr los resultados planteados de entidades federadas en DOWN ESPAÑA. El procedimiento fue el siguiente:

ESQUEMA DEL PROCEDIMIENTO DE DEBATE Y VALIDACIÓN DE CONCLUSIONES

TAREA	FECHA
1. Contacto con personas participantes de diferentes perfiles: expertos, profesionales, familias (grupos) y personas con síndrome de Down (grupos). Aceptación de participación.	Hasta el 11 de junio
2. Formación de grupos de trabajo con familias y personas con síndrome de Down.	Hasta el 12 de junio
3. Envío del presente Documento Guía a expertos y profesionales relacionados con el objeto del estudio, para la revisión de los principales resultados y conclusiones.	12 de junio
4. Envío del presente Documento Guía a coordinadores de los grupos de familias y personas con síndrome de Down. ***(Se ha editado una versión en Lectura Fácil de este documento, a disposición de las personas participantes)***	12 de junio
5. Debate (en grupos) y/o reflexión sobre conclusiones, y aportación de propuestas. Para ello, se han diseñado una serie de preguntas y materiales para contestar a las mismas.	Hasta el 30 de junio
6. Consulta final de validación de resultados, por parte de los mismos expertos, profesionales, familias (grupos) y personas con síndrome de Down (grupos).	15 al 30 de septiembre

Preguntas para el debate y la reflexión

A partir de las conclusiones reflejadas en el capítulo anterior y teniendo en cuenta el procedimiento y las fechas límite planteadas, le proponemos las siguientes cuestiones para reflexionar:

CUESTIONES A PLANTEAR PARA LOS PARTICIPANTES:

PREGUNTA O TEMA:	ORIENTACIONES
¿En general, cuáles son las conclusiones que le parecen más relevantes, de las planteadas en este estudio?	Nos interesa conocer su opinión sobre los resultados obtenidos, tanto los que considera destacables, como otros que le gustaría matizar o añadir.
En el terreno legislativo ¿Prevé dificultades para la provisión de apoyos para las personas con síndrome de Down en proceso de envejecimiento? ¿Podría decir cuáles?	
¿Qué perfiles profesionales considera importantes para el apoyo a personas con síndrome de Down en el proceso de envejecimiento?	
¿Qué tipo de actividades considera importantes para el desarrollo del Modelo?	
¿Con qué organismos, servicios o instituciones comunitarias será preciso establecer pautas de coordinación?	

Hoja de respuestas

Por favor, anote en esta hoja las respuestas a las preguntas indicadas. Cada grupo o participante individual organizará sus respuestas en función de las tres áreas en que se han organizado las conclusiones del estudio, tal como se muestra a continuación:

HOJA DE RESPUESTAS PARA PARTICIPANTES INDIVIDUALES Y/O GRUPOS:

EXPERTO O GRUPO:	
Pregunta:	
Respuestas relacionadas con SALUD (atención sanitaria, tratamientos, prevención)	
Respuestas relacionadas con SEGURIDAD (servicios y prestaciones)	
Respuestas relacionadas con PARTICIPACIÓN (redes sociales, inclusión en la comunidad)	
Comentarios, sugerencias, aclaraciones:	

Las personas con síndrome de Down y sus familias ante el proceso de envejecimiento

GOBIERNO DE ESPAÑA
MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD
REAL PATRONATO SOBRE DISCAPACIDAD
DOWN España
Federación Española de Síndrome de Down
Divina Pastora Seguros