

LA CALIDAD DE VIDA EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELLECTUAL CON EDADES SUPERIORES A LOS 40 AÑOS.

José A. del BARRIO DEL CAMPO. Estefanía SANTURDE DEL ARCO. Ana CASTRO ZUBIZARRETA. Mercedes ÁRIAS PASTOR.

**Dpto. Educación
Universidad de Cantabria**

1. INTRODUCCIÓN.

El proceso de envejecimiento de las personas con Discapacidad Intelectual es un fenómeno social relativamente nuevo. Actualmente, la mejora de la calidad de vida ha favorecido considerablemente el aumento de la longevidad creando un nuevo horizonte donde encontramos nuevos retos e interrogantes en temas como la prevención, desarrollo e intervención en todo lo relacionado con la persona, su salud y entorno, tanto a nivel físico como psicológico y social.

Las personas con Discapacidad Intelectual, a lo largo del ciclo vital, sabemos que tienen una mayor urgencia de cuidados médicos, educativos, etc. debido a las limitaciones que la discapacidad comporta. Especialmente, en lo que a la etapa de la vejez se refiere reflexionemos sobre el hecho de que cuando se habla de Discapacidad Intelectual generalmente se relaciona de inmediato este término con otros como prevención, atención temprana, integración educativa, laboral, accesibilidad, rehabilitación, etc. Casi siempre evocamos la idea de personas que tienen necesidades especiales durante la infancia, la juventud o en la vida adulta. Pocas veces se relaciona la Discapacidad Intelectual con senectud, a pesar de ser uno de los rasgos definitorios de la población actual.

Por lo tanto, se plantean nuevos interrogantes e ineludiblemente se requieren nuevas formas de intervención para atender de forma integral las demandas de las Personas

Mayores con Discapacidad en esta nueva etapa de su vida y las de sus familias y profesionales a cargo.

El envejecimiento ha de entenderse como un proceso que engloba múltiples etapas (bio-psico-social), perfectamente diferenciables entre sí, las cuales constituyen un todo indivisible. Por ello, en las Personas Mayores con Discapacidad Intelectual, la interacción entre estos aspectos biológicos, psicológicos y sociales es el factor más importante para el funcionamiento óptimo o no a todos los niveles; para la adaptación o la inadaptación.

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

El concepto de “Calidad de Vida” de las personas con discapacidad ha venido cobrando importancia en estos últimos diez años. Se ha convertido en un tema central de producciones, tanto profesionales como científicas. Prueba de ello son las numerosas investigaciones que se están y se han desarrollando. (Goode,1990; Beech, 1993; Verdugo, Canal y Gómez, 1997; Verdugo, Caballo, Peláez y Prieto, 2000; Verdugo y cols, 2001-2002,Aguado Díaz y cols, 2003, etc.)

No cabe duda del valor ecológico de este concepto. La persona vive en una multiplicidad de sistemas donde se desenvuelve y es necesario conocer los indicadores de calidad de vida de esa persona dentro de cada uno de ellos. Por eso, a lo largo de las investigaciones relacionadas con el tema que nos ocupa se han propuesto diferentes clasificaciones de las dimensiones que el concepto Calidad de Vida ha de recoger (Flanigan, 1982; OMS, 1997; Cummins, 1996; Felce, 1997; Shalock, 2000).

Shalock ofrece a la comunidad científica en 1996 una clasificación de dimensiones que posteriormente revisará (2000, 2003):

- Bienestar Emocional: Abarca la satisfacción (con la situación, con los amigos, con las actividades), el estrés (estabilidad emocional), el estado mental, el concepto de sí mismo (autoestima, imagen del cuerpo), la vivencia religiosa, la seguridad, etc. Puede coincidir, en parte, con la búsqueda de la realización social y funcional. La satisfacción es la dimensión principal de este apartado.

- Bienestar Material: Abarca los ingresos y asuntos financieros, así como varios aspectos de la calidad ambiental, seguridad, protección (servicios recibidos de ayuda en casa, de salud), todos ellos problemas importantes para muchos miembros de esta población. La calidad de vivienda, el nivel del mobiliario, los equipamientos, pertenencias, y el carácter de la necesidad son aspectos relevantes de un ambiente de calidad.

- Desarrollo Personal: Se encuentra relacionado con la adquisición y uso de habilidades. La competencia personal o el desarrollo de conducta adaptativa está enlazado con la autodeterminación (la independencia y las habilidades concomitantes para ejercer la elección o el control), la productividad, etc. Todo ello puede ser expresado por medio de la consecución de actividades funcionales en diferentes ambientes, como son el hogar, el trabajo, el ocio y la educación.

- Bienestar Físico: Se centra en la salud, el estado físico, la movilidad y la seguridad personal. Estado físico y movilidad están ambos relacionados con aspectos de capacidad física y que pueden definirse mejor como capacidades funcionales relacionadas con actividades específicas. La seguridad física es la condición por la que estamos libres de daño o lesión.

- Bienestar / Inclusión Social: Incluye dos dimensiones fundamentales: la primera, la calidad y aptitud de las relaciones personales en el seno de la vida en el hogar, con la familia y con los amigos; y la segunda, la implicación comunitaria relacionada con actividades comunitarias emprendidas y con el nivel de aceptación y apoyo dado por la comunidad.

- Los Derechos: Incluye aspectos de ciudadanía como son el derecho a votar, la oportunidad de participar en actividades cívicas, y las responsabilidades cívicas frente a procesos judiciales, entre otros.

2. ENVEJECIMIENTO Y DISCAPACIDAD INTELECTUAL.

Gracias a los avances en medicina y salud, la terapia antibiótica, el tratamiento de las infecciones y la cirugía vascular principalmente, y del nivel de desarrollo y progreso alcanzado por la sociedad actual, el número de personas con una discapacidad congénita y perinatal que han sobrevivido hasta convertirse en ancianos ha ido aumentando.

Sabemos que el grupo de personas con Discapacidad Intelectual es complejo y muy heterogéneo. Sus necesidades de apoyo y la intensidad de éstos van a variar en función de las distintas discapacidades, su grado y de la propia persona que la padece. Por tanto, no podemos entender el proceso de envejecimiento como un proceso unitario ni hablar de un modo específico de envejecimiento de un determinado colectivo o tipo de discapacidad. El proceso de envejecimiento es, como en el resto de la población, muy variable (Evenhuis, Henderson, Beange, Lennox y Chicoine, 2000; Thorpe, Davidson y Janicki, 2000; Verbrugge y Yang, 2002) y las diferencias individuales, el modo en que cada persona haya vivido las etapas anteriores a la vejez y el nivel de Calidad de Vida alcanzado, así como factores de tipo socio-político, cultural, sanitario, etc., van a ser las claves para definir este proceso. (Bachar y Shanan, 1997; McColl, Charlifue, Glass, Savic y Meehan, 2002).

La persona con Discapacidad Intelectual que envejece tiene una doble condición: la edad avanzada, junto a los procesos biológicos aparejados a ella, y una limitación de conductas adaptativas inherente a la discapacidad (HH.SS, comunicación, etc.) la cual, por ello, al llegar la senectud precisa de ayudas significativas y en muchos casos importantes, para cada uno de los aspectos de la autonomía y en particular en las AVD y en las AIVD.

En general se considera que el proceso de envejecimiento llega a la vejez alrededor de los 40-50 años de edad. Sin embargo el criterio determinante no es siempre la edad cronológica sino la situación real en la que viven y han vivido estas personas.

Los factores que pueden incidir de modo especial en la aceleración de este proceso son el deterioro físico y cognitivo (derivados o no de la propia discapacidad), entornos poco estimulantes y la edad avanzada de muchos padres y madres que desarrollan su habitual rol de cuidadores con mayor dificultad.

Pero otros aspectos pueden también acelerar el proceso de envejecimiento como son la no aceptación de la muerte (por desconocimiento) y la magnitud de las reacciones individuales a situaciones de estrés debido a los efectos negativos sobre las capacidades cognitivas, la autoestima y la auto-percepción de competencia debidas normalmente a la repetición de experiencias negativas y a veces a una ayuda social deficitaria.

En cuanto a los cambios físicos y psicológicos que experimentan las personas con discapacidad en esta etapa de la vejez no se presentan de forma invariable ni afectan a todos por igual. De hecho, el envejecimiento biológico y el social pueden o no ser correlativos. Los efectos del envejecimiento variarán, más que en función de la edad cronológica de los sujetos, del estado de salud, de las disfunciones específicas y de la existencia y disponibilidad de apoyos y necesidades cubiertas. Además, la calidad de la atención y el apoyo social son factores contextuales determinantes en este proceso de envejecimiento (Minkler y Fadem, 2002). Por tanto, examinar y tener en cuenta lo común y lo específico de envejecer con Discapacidad Intelectual permitirá adecuar los apoyos para adaptarse a las necesidades de las personas mayores. El objetivo es que estos apoyos se ajusten a las necesidades de cada individuo dada su heterogeneidad, lo que impide tratarlos como a un grupo homogéneo en sus necesidades.

Las tres principales causas del mayor número de problemas de salud de las personas con Discapacidad intelectual en la etapa de la vejez, según la opinión de los expertos, (Muñoz Bravo, J.; Marín Girona, M.; 2004), son:

- Etiología de la Discapacidad Intelectual 80%.
- Menor valoración del riesgo 60%.

- Efectos secundarios de la medicación 60%.

De entre las investigaciones llevadas a cabo sobre salud física, vejez y Discapacidad Intelectual, donde se compara la salud física de adultos jóvenes y mayores con discapacidad intelectual se concluyen aspectos como los siguientes:

- Los ancianos con Discapacidad Intelectual tienen índices significativamente mayores de enfermedades psiquiátricas, principalmente debido a la aparición de la demencia.
- Los índices de demencia son mucho mayores en las personas con retraso mental que en la población general a igual edad.
- El hipotiroidismo es más frecuente entre los ancianos con retraso mental que en la población general.
- Las enfermedades respiratorias son más frecuentes entre los mayores con RM que en los más jóvenes.

En el estudio de Cooper (Cooper, 1998) se evidencia un mayor porcentaje de enfermedades cerebro-vasculares y de hipertensión en el grupo de personas de edad avanzada con Discapacidad Intelectual que en las jóvenes.

- La epilepsia se encontró entre el 25% de los sujetos con edad avanzada frente al 20% de los individuos más jóvenes.
- Los ancianos con Discapacidad Intelectual tienen en comparación con la población general un mayor porcentaje de enfermedad cerebro-vascular, de epilepsia y de enfermedad de Parkinson

En general, los cambios observados durante este proceso de envejecimiento en las personas con Discapacidad intelectual, que afectan a todos los ámbitos de su calidad de vida y las de sus familias como en la población general, son:

1. Trastornos sensoriales: principalmente de audición y visión, difíciles de detectar muchas veces por la propia discapacidad y las dificultades de comunicación.
2. Trastornos psíquicos: pérdidas de memoria asociadas a la edad, demencias, psicosis, delirios, paranoias, ritos neuróticos.
3. Trastornos emocionales: soledad, depresión, somnolencia, irritabilidad, labilidad emocional, inseguridad y angustia.
4. Trastornos en el comportamiento: apatía, menor motivación, agresividad, aburrimiento y desinterés.
5. Trastornos físicos: pérdida de tono muscular, cansancio, limitaciones, movilidad más torpe, menos habilidad y aparición de enfermedades crónicas ligadas al envejecimiento.
6. Otros: aislamiento, reducción de las amistades, pérdida de la capacidad de adquirir nuevas destrezas, pérdida de los apoyos familiares, necesidad de más apoyos para la realización de todas las actividades de la vida cotidiana.

A pesar de que las personas con Discapacidad intelectual han recibido poca atención por parte de los servicios de psiquiatría debido a la atribución de todos sus trastornos a la condición de discapacitados intelectuales, los factores estresores de tipo social, cultural, ambiental y de desarrollo tienen un impacto significativo en la aparición de trastornos psiquiátricos y del comportamiento en las personas mayores con Discapacidad Intelectual. (Day y Jancar, 1994)

Los estresores pueden ser múltiples:

- a. Biológicos: químicos, físicos, infecciosos, etcétera.
- b. Psicológicos: eventos vivenciales, rasgos de personalidad, etcétera.
- c. Sociales: familiares, culturales, etcétera.

d. El retiro (temprano o no), el ingreso económico, la soledad, los problemas de salud, la pérdida de personas significativas.

También, por supuesto, los factores de riesgo hereditario, como en el caso de la esquizofrenia o los desordenes bipolares se mantienen presentes en esta población.

Por lo general, la mayoría de los estudios encuentran que los trastornos del comportamiento son los más frecuentes en las personas con Discapacidad Intelectual a lo largo de todas las etapas del ciclo vital. No obstante los trastornos del estado de ánimo y de ansiedad también aparecen frecuentemente.

Los trastornos del comportamiento son normalmente patrones desadaptados de conducta que interfieren en la actividad diaria del individuo y le limitan a la hora de responder a los cambios y a las demandas ambientales. El área mayormente implicada sería la Dimensión II “Conducta adaptativa” (habilidades conceptuales, sociales y practicas) de la ultima definición de la AAMR, que entiende por ésta “el conjunto de habilidades conceptuales, sociales y prácticas aprendidas por las personas para funcionar en su vida diaria” (Luckasson y cols. 2.002).

Este tipo de trastornos afecta a la calidad de vida en general. Implican un grave impacto tanto a nivel de funcionamiento cognitivo, como social y afectivo y es por ello de especial relevancia, aunque de difícil diagnóstico debido a la comorbilidad y a las variables individuales, aplicar tratamiento a todos aquellos susceptibles del mismo como puede ser la depresión. Además, es muy importante el hecho señalado por Evenhuis (1997) de que las personas mayores con Discapacidad Intelectual, incluso ligera, no presentan quejas de manera espontánea que llamen la atención sobre su proceso patológico y así toleran trastornos importantes como el dolor torácico, la disnea o los problemas relacionados con la micción. Suelen expresar los síntomas de manera totalmente atípica: aumento de la irritabilidad, inactividad, pérdida de apetito, problemas de sueño, etc.

Estas peculiaridades en el diagnóstico obligan a plantear una estrategia específica basada en la consideración de una sintomatología característica:

1. Mejorar el conocimiento de los factores específicos de riesgo y de la presentación atípica de síntomas.

2. Promover la observación atenta por parte de los cuidadores, ya que conforme la persona con Discapacidad Intelectual alcanza mayores cotas de autonomía resulta ser “menos vigilada”.

3. Realizar exploraciones de forma regular y pautaada, como mínimo al igual que al resto de la población.

4. Apreciar si aparecen o aumentan problemas de conducta o de insomnio como síntomas atípicos, los cuales parecen ser signos de alarma sobre la aparición de la depresión, demencia o dolor torácico.

3. CALIDAD DE VIDA Y DISCAPACIDAD INTELECTUAL.

En los últimos años del siglo XX se vislumbraban cambios importantes en el concepto de discapacidad. La perspectiva socio-ecológica, la capacitación personal, la autodeterminación, los derechos personales, los apoyos y servicios especializados e individualizados, etc., reflejan concepciones y formas de pensar distintas. El nuevo sistema de clasificación propuesto por la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2001) y la revisión de la definición de la Asociación Americana para el Retraso Mental (Luckasson, Borthwick-Dufty, Buntix, Coulter et al., 2002) han tenido un peso decisivo en la formulación de un concepto de discapacidad más amplio y actual.

En este concepto emergente de Discapacidad la Calidad de Vida se entiende como un principio primordial para alcanzar el bienestar personal del sujeto con discapacidad. Supone, asimismo, un principio clave en la planificación y provisión de servicios relacionados con la educación, salud e integración social, y en la evaluación de la efectividad de estos servicios. La importancia del concepto radica en que proporciona un conjunto de principios para el incremento del bienestar subjetivo y psicológico de las personas.

Estos principios de aplicación postulan que la Calidad de Vida debe (Schalock y Verdugo, 2003, p.41):

- Aumentar el bienestar personal.

- Aplicarse a la luz de la herencia cultural y étnica del individuo.
- Colaborar para promover un cambio tanto a nivel de la persona, como del programa y la comunidad.
- Aumentar el grado de control personal y de oportunidades individuales ejercido por el individuo en relación con sus actividades, intervenciones y contextos.
- Ocupar un papel destacado en la recogida de pruebas, especialmente para identificar criterios y valores significativos de una vida de calidad, y para determinar el grado en que los recursos seleccionados mejoran los efectos positivos.

Desde este enfoque la Calidad de Vida queda definida en los siguientes términos (Schalock, 1996; Verdugo y Schalock, 2001). : Un concepto que refleja las condiciones de vida deseadas por una persona con relación a ocho necesidades fundamentales que representan el núcleo de las dimensiones de la vida de cada uno: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos.

3.1. Dimensiones de la Discapacidad Intelectual y Calidad de Vida.

Dimensión I: Habilidades Intelectuales

La inteligencia se considera una capacidad mental general que incluye “razonamiento, planificación, solucionar problemas, pensar de manera abstracta, comprender ideas complejas, aprender con rapidez y aprender de la experiencia” (Luckasson y cols. 2002, p. 40.). Este planteamiento tiene relación con el estado actual de la investigación que nos dice que la mejor manera de explicar el funcionamiento intelectual es por un factor general de la inteligencia. Y ese factor va mas allá del rendimiento académico o la respuesta a los tests para referirse a una “*amplia y profunda capacidad para comprender nuestro entorno*”.

Las limitaciones en inteligencia deben ser consideradas junto a las otras cuatro dimensiones propuestas, pues por sí solas son un criterio necesario pero no suficiente para el diagnóstico.

A pesar de sus limitaciones y del uso, y abuso en ocasiones, que se ha hecho históricamente del mismo, se considera al CI como la mejor representación del funcionamiento intelectual de la persona. Eso sí, es esencial que el CI se obtenga con instrumentos apropiados de evaluación que estén estandarizados en la población general.

El criterio para diagnosticar discapacidad en el funcionamiento intelectual de un individuo continua siendo el de “dos desviaciones típicas por debajo de la media”

Dimensión II: Conducta adaptativa (habilidades conceptuales, sociales y prácticas)

La conducta adaptativa se entiende como “el conjunto de habilidades conceptuales, sociales y prácticas aprendidas por las personas para funcionar en su vida diaria” (Luckasson y cols. 2002, p. 73).

Las limitaciones en habilidades de adaptación coexisten a menudo con capacidades en otras áreas, por lo cual la evaluación debe realizarse de manera diferencial en distintos aspectos de la conducta adaptativa. Además, las limitaciones o capacidades del individuo deben examinarse en el contexto de comunidades y ambientes culturales típicos de la edad de sus iguales y ligado a las necesidades individuales de apoyos. Asimismo, estas habilidades deben considerarse en relación con las otras dimensiones de análisis propuestas, y tendrán diferente relevancia según se estén considerando para diagnóstico, clasificación o planificación de apoyos.

Dimensión III: Participación, Interacciones y Roles Sociales

Esta nueva dimensión es uno de los aspectos más relevantes de la definición de 2002. Lo primero que resalta es su similaridad con la propuesta realizada por la Organización Mundial de la Salud (OMS) en la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF). La OMS (2001), en esa propuesta plantea como alternativa a los conceptos de deficiencia, discapacidad y minusvalía, los de

discapacidad, actividad y participación, dirigidos a conocer el funcionamiento del individuo y clasificar sus competencias y limitaciones. Por tanto, en ambos sistemas resalta el destacado papel que se presta a analizar las oportunidades y restricciones que tiene el individuo para participar en la vida de la comunidad.

Dimensión IV: Salud (Salud física, Salud mental y Factores etiológicos)

En el sistema de la AAMR de 1992 se había propuesto una dimensión sobre “Consideraciones psicológicas y emocionales” para diferenciar la conducta psicopatológica de la concepción de comportamiento adaptativo.

Si bien esta diferenciación fue un buen paso adelante. Se había criticado la limitación de esa propuesta desde una “perspectiva excesivamente psicopatologizadora en la cual se destacan únicamente los problemas de comportamiento y la posible psicopatología de los individuos”, proponiendo que esa dimensión “debe extender sus planteamientos hacia la inclusión de aspectos no patológicos del bienestar emocional” (Verdugo, 1998/en prensa; Verdugo, 1999, p. 29-30).

Dimensión V: Contexto (ambientes y cultura)

Esta dimensión describe las condiciones interrelacionadas en las que las personas viven a diario. Se plantea desde una perspectiva ecológica que cuenta al menos con tres niveles diferentes: a) Microsistema: es el espacio social inmediato. Incluye a la persona, familia y a otras personas próximas; b) Mesosistema: la vecindad, comunidad y organizaciones que proporcionan servicios educativos o de habilitación o apoyos; y c) Macrosistema o Megasisistema; que son los patrones generales de la cultura, sociedad, grandes grupos de población, países o influencias sociopolíticas. Los distintos ambientes que se incluyen en los tres niveles pueden proporcionar oportunidades y fomentar el bienestar de las personas.

Los ambientes integrados educativos, laborales, de vivienda y de ocio favorecen el crecimiento y desarrollo de las personas, y las oportunidades que proporcionan hay que analizarlas en cinco aspectos: presencia comunitaria en los lugares habituales de la comunidad, experiencias de elección y toma de decisiones, competencia (aprendizaje y

ejecución de actividades), respeto al ocupar un lugar valorado por la propia comunidad, y participación comunitaria con la familia y amigos.

Los distintos aspectos ambientales que fomentan el bienestar se refieren a la importancia de la salud y seguridad personal, comodidad material y seguridad financiera, actividades cívicas y comunitarias, ocio y actividades recreativas en una perspectiva de bienestar, estimulación cognitiva y desarrollo, y un trabajo interesante, recompensante y que merezca la pena. Además, hay que tener en cuenta como uno de los aspectos más importantes que el ambiente sea estable, predecible y controlado.

En esta dimensión no solamente hay que atender a los ambientes en los que la persona se desenvuelve sino también a la cultura, pues muchos valores y asunciones sobre la conducta están afectados por ella. En este sentido, se puede destacar nuestra relación con la naturaleza, nuestro sentido del tiempo y orientación temporal, las relaciones que tenemos con los demás, nuestro sentido del yo, el uso de la riqueza, el estilo personal de pensamiento y la provisión de apoyos formales e informales.

Bajo este concepto de “Calidad de Vida” debemos guiar las prácticas hacia servicios más orientados hacia la persona, su autodeterminación y el logro de una mayor satisfacción en su día a día. Procurar la Calidad de Vida es una meta compartida y para ello los profesionales también debemos adoptar técnicas de mejora de nuestros procedimientos, sobre todo es acuciante precisar los aspectos referidos a la evaluación y el diagnóstico.

Mejorar nuestra habilidad para detectar y diagnosticar trastornos en todas las etapas de la vida en esta población es importante, no sólo teóricamente, sino también porque la presencia de enfermedad reduce la capacidad de una persona para funcionar de manera independiente en la comunidad. Por ejemplo, el grupo de personas que padecen conjuntamente enfermedad mental y Discapacidad Intelectual es probable que presenten necesidades considerables de apoyo y que su Calidad de Vida permanezca seriamente dañada si sus problemas psiquiátricos no son diagnosticados y tratados eficazmente.

4. CRITERIOS Y MEDIDAS DE EVALUACIÓN PARA LA MEJORA DE LA CALIDAD DE LOS SERVICIOS.

La mejora de la calidad de los servicios va unida sin duda a la mejora de la calidad de vida de los usuarios de los mismos. Los criterios o indicadores de calidad en los servicios a evaluar serán aquellos que, una vez evaluadas las personas con discapacidad intelectual, familias y profesionales, tengan como finalidad mejorar las distintas necesidades de estas personas asegurando con ello, de modo prioritario, una mejor calidad de vida para los mismos.

Criterios o indicadores de calidad:

A. Criterios Indicadores de calidad en los servicios basados en la evaluación de las necesidades de los usuarios y sus niveles de satisfacción.

Un servicio de calidad que contribuya al aumento de su nivel de percepción de calidad de vida es aquel que, entre otras acciones:

- Desarrolla acciones en todos los servicios encaminadas a adquirir un mayor grado de independencia y autodeterminación.
- Desarrolla acciones en todos los servicios encaminadas a dotar a las personas de un mayor grado de sentimiento de competencia, productividad y/o trascendencia.

En el ámbito de la salud:

- Proporciona atención médica o enfermera según la realidad de cada individuo.
- Proporciona control sobre la toma de medicación y su revisión.
- Proporciona apoyos para la movilidad en cuanto a funcionalidad para la vida diaria.
- Proporciona servicios profesionales para el tratamiento de las alteraciones del tono muscular, osteoporosis, problemas de ortopedias y aquellos adquiridos por la edad como patología articular.
- Interviene sobre las limitaciones funcionales que derivan en dependencia y pérdida de función ya sea física, psicológica o social.
- Desarrolla Programas para la prevención de caídas. .
- Desarrolla Programas de salud mental.
- Desarrolla Programas para el control de la epilepsia.
- Desarrolla Programas para la prevención y tratamiento de los Síndromes geriátricos (caídas, alteraciones de la movilidad, la soledad, alteraciones

neurológicas (deterioro cognitivo), alteraciones urológicas, desnutrición, depresión, insomnio, alteraciones de vista y oído, inmunodeficiencias, etc.)

- Desarrolla Programas de salud visual y auditiva ya que estas son dos de las áreas que mayor influencia tienen en la autopercepción de satisfacción en este grupo de población.
- Desarrolla Programas de prevención e intervención en Trastornos de Conducta.

En el ámbito social:

- Es consciente de que debe aumentar el valor que los profesionales y familias dan a la importancia que para las personas mayores con discapacidad intelectual tiene la Autodeterminación y la Independencia.
- Es consciente de que debe aumentar el valor de las acciones encaminadas a acrecentar la capacidad de adaptación o ajuste personal y social para hacer a la persona más o menos funcional para su entorno y para ella misma.
- Aporta dinamismo y sentido a la atención recibida desde los servicios.
- Facilita su inclusión laboral/ ocupacional.
- Proporciona un trato agradable basado en el respeto y la igualdad.
- Es consciente de la importancia que estas personas dan al trabajo y a las satisfacciones derivadas de las experiencias adquiridas y del trato recibido por compañeros y profesionales y obra en consecuencia.
- Es consciente de que debe aumentar el valor que familia y profesionales dan a las relaciones interpersonales de estas personas facilitando las visitas y otras actividades entre iguales.
- Desarrolla actividades y programas para la integración y la participación en la comunidad de pertenencia de las personas mayores discapacitadas.

En el ámbito personal:

- Prioriza la atención en las dimensiones de la Autodeterminación, Inclusión social y Relaciones interpersonales.
- Desarrolla programas cuyo objeto sea dotar a las personas mayores de habilidades para la toma de decisiones, la libre elección y la planificación y logro de las metas personales.
- Proporciona una formación adecuada.

- Proporciona un sentido de evolución y de trascendencia a las labores que realizan las personas con discapacidad intelectual.
- Proporciona personal de apoyo y orientación.

B. Criterios Indicadores de calidad en los servicios basados en la evaluación de las necesidades de las familias y su nivel de satisfacción

Uno de los factores de riesgo para la pérdida de calidad de vida y aceleración del proceso de envejecimiento de este grupo de población es el desconocimiento sobre las necesidades reales de las personas, sus familias y entorno próximo lo cual conlleva la inadecuación de los servicios prestados.

En el ámbito de la salud:

- Limite el grado de dependencia, ya sea esta física, social y/o mental.
- Ayude en los cuidados diarios de la persona.
- Cuenta con servicio de ayuda domiciliaria.
- Cuenta con asistencia psicológica.
- Cuente con profesionales con formación específica en discapacidad intelectual.
- Mantenga una adecuada coordinación entre los profesionales que atienden a la persona.
- Cuente con servicio de fisioterapia y rehabilitación.

En el ámbito social y personal:

- Cuente con servicio de orientación, planificación y asesoramiento en todas las áreas que afecten a las personas mayores con discapacidad intelectual y su familia.
- Facilite la gestión de subvenciones y ayudas.
- Realice folletos y material informativo de interés para las familias y los usuarios.
- Promocione el voluntariado.
- Cuente con centros de ocio y otras instalaciones sociales.
- Cuente con servicios de fin de semana y de respiro.
- Ayude a mejorar la vida social de las familias.
- Ayude a denunciar situaciones como el problema de las barreras arquitectónicas.
- Favorezca la integración social de las personas con discapacidad intelectual y de sus familias.
- Asesoramiento en cuanto a la Ley de Dependencia y otras medidas.

C. Criterios Indicadores de calidad en los servicios basados en la evaluación de las necesidades de los profesionales que atienden los servicios

Para los profesionales enmarcados en la presente investigación, un servicio de calidad que contribuya al aumento de su nivel de calidad de vida y del de la persona con discapacidad intelectual es aquel que, entre otras acciones:

- Es consciente de la necesidad de trabajar las dimensiones menos utilizadas en el quehacer diario como son el ejercicio de los derechos, el bienestar material, desarrollo personal y la inclusión social, y obra en consecuencia.
- Planifica la atención a dar para poder realizar una evaluación continua que permita tomar decisiones de mejora y reformular planes y estrategias de actuación.
- Crea programas específicos a las capacidades y momento del ciclo vital de estas personas.
- Cuenta con un programa de salud buco-dental.
- Implica a la familia y amistades con el fin de mejorar las relaciones.
- Cuenta con un voluntariado bien organizado y estructurado.

A nivel de especialización:

- Forma sobre geriatría y gerontología sobre todo en las áreas de Psicología y de Atención física.
- Facilita la formación continua sobre discapacidad intelectual y envejecimiento desde todas las ópticas.
- Aporta formadores especializados en la atención directa para dar a conocer el mundo de la discapacidad intelectual a otros profesionales.
- Dedicar tiempo y recursos a la investigación y el desarrollo.
- Diseña las actividades diarias de sus usuarios.
- Presta una atención integral específica a nivel médico, de rehabilitación, estimulación cognitiva, expresión y comunicación, gimnasia pasiva, ocio, talleres, etc

A nivel de recursos humanos y materiales .

- Cuenta con ATS y/o enfermera.
- Cuenta con suficiente plantilla como para dedicar el tiempo necesario a cada usuario.

- Cuenta con un coordinador que supervisa no solo la practica sino también la salud del profesional e interviene si hay necesidad.
- Informa correctamente a las familias sobre la incapacidad y los temas legales de su interés.
- Cuenta con servicio de salud mental para los usuarios y el personal.
- Cuenta con personal especializado y formado.
- Tiene una ratio adecuada a las personas y no preestablecida.
- Cuenta con personal dedicado exclusivamente a la tercera edad.
- Tiene servicio de ayuda a domicilio.
- Cuenta con actividades complementarias o específicas para este grupo de población.
- Dispone de recursos materiales adaptados a la situación como: suelos antideslizantes, rampas, barandillas, ascensores, baños adaptados, grúas, material de rehabilitación y terapia, sillas adaptadas, informática adaptada, etc.
- Cuenta con instalaciones amplias y acondicionadas.
- Crea entornos que se adecuan a las necesidades y demandas.
- Toma las medidas oportunas en función del perfil de la persona a través de programas de atención personales amoldando las actividades a sus cambios vitales.

En el ámbito social y personal:

- Mantiene relaciones con otros servicios y crea oportunidades de intercambio de ideas y enriquecimiento entre profesionales de diferentes entes.
- Potencia el ocio normalizado.
- Atiende a las familias de un modo adecuado.
- Cuenta con un servicio de adaptación de viviendas.
- Promueve y vela por la continuidad en el proceso de atención y adecuación de los servicios.
- Realiza actividades de divulgación y sensibilización.
- Reconoce la labor de todo el personal.
- Favorece la permanencia de la persona mayor en su entorno.
- Es flexible en cuanto al acceso al mismo.
- Ayuda al control y el ejercicio de sus derechos.
- Busca soluciones activamente para la creación de plazas y mejora de sus instalaciones.

- Se implica en la mejora del sistema de protección social.
- Diseña programas de ocio y tiempo libre para su continuo desarrollo y para sus familias.
- Fomenta el uso de los recursos comunitarios.
- Forma e informa a los usuarios acerca del envejecimiento y de temas como la soledad, el duelo, la pérdida de familiares, etc.
- Da la oportunidad a la persona de decidir sobre ciertos aspectos de la organización del día.
- Promueve actividades para el mantenimiento de la salud física y emocional y fomenta el ocio comunitario.
- Forma en habilidades adaptativas, tiene una oferta educativa adecuada y enseña habilidades y destrezas necesarias para las AVD y la AIVD.

Medidas:

El listado de la existencia o no de cada uno de los criterios expresados como necesarios por cada uno de los implicados, sería una medida cualitativa adecuada para la estimación criterial de la calidad del servicio para esta población en concreto.

5. PROPUESTAS DE FUTURO.

Como en todo tipo de acción enmarcada en el ámbito de la discapacidad, todas las acciones deben darse dentro del marco de la Calidad de Vida, atendiendo al conjunto de las necesidades de las personas, interviniendo en aspectos como el bienestar emocional, relaciones personales, de bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y el ejercicio de sus derechos. Es necesario dar respuestas individualizadas a través de una intervención multidisciplinar, el trabajo con las familias y un mayor control de la salud física, psíquica y cognitiva. Así mismo se hace patente la necesaria actuación comunitaria para disminuir el grado de dependencia y la existencia de apoyos para realizar las actividades de la vida diaria en este grupo de edad.

Como principal objetivo de cualquier medida que se tome en un futuro:

- Garantizar la calidad de vida y mantener la autonomía de las personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento en la medida de lo posible.
- Subvencionar más plazas en los centros para personas con discapacidad intelectual.
- Hacer una valoración de las residencias actuales para concienciar a todo el mundo sobre la problemática existente en los centros de Cantabria. (Falta de plazas y de residencias especializadas para personas con discapacidad intelectual).
- Concienciar y sensibilizar a la sociedad hacia el respeto de las personas con discapacidad intelectual mediante campañas divulgativas de cualquier tipo y actividades de convivencia.
- Especialización de los profesionales tanto de atención directa como no, contando con más personas especializadas, en los centros, hospitales y organizaciones, en el área de envejecimiento de esta población y su entorno.
- Más subvenciones a los centros para cubrir la adquisición de recursos así como una mayor implicación de la Administración en el ámbito de la discapacidad intelectual y las entidades a cargo.
- Aumento y fomento del voluntariado a los centros y viviendas familiares. Posibilidad de crear asignaturas optativas en los colegios, institutos y universidades basadas en el voluntariado y programas sociales que contemplen a este colectivo y a sus familias.
- Ampliar la franja horaria del transporte para llevar a las personas con discapacidad intelectual a los centros de día o de ocio, en especial aquellos que viven fuera de la ciudad o alejados de los núcleos mas poblados.
- Crear un transporte especial financiado por la administración para este colectivo.
- Ofrecer alternativas de actividad para evitar el deterioro y la pérdida de autonomía en su vida ordinaria pero respetando lo que las personas con discapacidad intelectual mayores elijan.
- Tomar las medidas oportunas en función del perfil de la persona a través de programas de atención personales amoldando las actividades a sus cambios vitales.
- Diseñar otras actividades ocupacionales, adaptadas a su edad y estado de salud, porque aunque el envejecimiento es prematuro, la esperanza de vida es larga.: Actividades físicas para evitar el deterioro y envejecimiento, culturales, ocio, etc. Siempre teniendo en cuenta los gustos, las preferencias y las necesidades de las personas con discapacidad intelectual. Actividades que les permitan mantener la actividad funcional y la máxima autonomía. De otro modo se llega a la dependencia absoluta, y esto no beneficia ni a las personas con discapacidad, ni a sus familias, ni a la administración.

-Debe haber algunos servicios específicos, como: rehabilitación, fisioterapia hidroterapia, musicoterapia (relajación y comunicación), psicomotricidad (coordinación motriz), terapia ocupacional (habilidades vida diaria), viviendas tuteladas, residencias específicas, ayudas domiciliarias, transporte, servicio de enfermería, Psicología, etc. y no solo para los usuarios sino también servicios específicos para los profesionales como atención psicológica, programas de respiro y servicio de “tutoría”.

- Necesidad de mejorar el sistema protección social; mejorar el régimen de jubilación; mejorar y ampliar las prestaciones sanitarias, sociales, económicas, pensiones, etc.

-Garantizar un mínimo económico vital y una vivienda, residencia, etc. Así como subvenciones para las actividades alternativas

-Volver a hacer una valoración del grado de minusvalía en la etapa de la vejez.

-Garantizar pensiones adecuadas a cada persona y situación, que ayuden a las personas con discapacidad intelectual y a sus familias

-Diseñar programas de ocio y tiempo libre para que las personas con discapacidad intelectual mayores puedan seguir desarrollándose, y también para sus familias.

-Creación de servicios tipo clubes de jubilados o clubes de ocio para mayores, ya que no sirven las mismas actividades de ocio que se ofrecen a las personas más jóvenes.

-Fomentar el uso de los recursos comunitarios, y cuando no pueda ser así recurrir a servicios específicos.

-Es necesario trabajar más el ocio en el ámbito rural así como acercar recursos a estas zonas y no centralizar todo en la ciudad

-Necesidad de personas voluntarias más adecuadas a la edad de las personas con discapacidad intelectual.

-Establecer unos servicios específicos para que las personas con discapacidad intelectual puedan mantener su independencia y puedan vivir en su propio hogar. Actuaciones también, para sus familias, que también envejecen y necesitan apoyo.

-Atención integral específica a nivel médico, de rehabilitación, estimulación cognitiva, expresión y comunicación, gimnasia pasiva, ocio, talleres, etc

- Programas de formación, información acerca de cómo va a ser su envejecimiento etc. antes de llegar a esa etapa, tratando con las personas con discapacidad intelectual temas como la soledad, el duelo, la pérdida de familiares, etc.

-Promover programas de formación continua específica para poder reconocer necesidades y para saber enfocar correctamente las actividades para voluntarios, trabajadores, técnicos, familiares, etc.

- Creación de servicios específicos de estimulación y prevención del deterioro, o retraso del proceso del mismo.
- Diseño de programas de ajuste personal y social, de indicadores de envejecimiento y evaluación personal.
- Mayor coordinación entre organismos, asociaciones, administraciones, etc. así como la creación de políticas sociales para llevar a cabo las medidas necesarias.
- Dotar de mayores recursos económicos a las entidades y asociaciones.
- Garantizar la permanencia en el domicilio y entorno habitual con apoyos:SAD, adecuación vivienda, incentivos económicos para familia cuidadora, etc.
- Aumentar las plazas residenciales y en servicios como respiro, vacaciones, etc.
- El cuidado de la boca.
- Formación para el personal sanitario acerca del binomio envejecimiento y discapacidad intelectual.
- Formación del personal de atención directa a personas con discapacidad intelectual en temas de salud.
- Fomento de un trato igualitario en los servicios socio-sanitarios; Todos los enfermos se merecen el mismo trato digno.
- Charlas de sensibilización sobre el tema objeto de estudio y cursos para los médicos y personal sanitario.
- Desde atención social debe ser inminente la formación sobre el fenómeno del envejecimiento. Saber como trabajar en ello, como afecta a la persona el cambio de etapa, de cara a la familia, etc.
- Formación en el área de la nutrición, la Psicología y la atención física.
- Que se vea a la persona y no a la discapacidad y que si se aporta algo por parte de las cuidadoras no es para meterse en el trabajo del médico, sino para tratar a la persona
- Mayor reconocimiento social de la labor del personal de atención directa a las personas con discapacidad intelectual.
- Introducción de la figura del auxiliar y/o enfermero/a en los centros de atención.
- Más tiempo de descanso para los cuidadores, como tardes libres para poder desconectar y no estresarse.
- Más personal de atención directa para reducir la ratio y dar un mejor servicio adaptando la ratio a las características de las personas atendidas.
- Que se adapte el personal a la realidad, a las necesidades que realmente hay.

- Una formación continua real y practica.
 - Más tiempo de fisioterapia para trabajar con los usuarios y también con el personal de atención directa.
- Más personal y más medios para atender las verdaderas necesidades de este colectivo.
- Creación de un servicio de coordinación, formación y asesoramiento de profesionales en el ámbito de la discapacidad intelectual.
 - Más tiempo de atención y dedicación a las familias. Programas específicos para ellas desde las entidades y desde la administración.
 - Servicios más flexibles, no tan encorsetados por “paquetes”. Hay personas que se pueden o necesitan beneficiarse de ciertos servicios durante unas horas o días, pero no se pueden ofertar medias plazas.
 - Ayuda a domicilio especializada y permanente o adaptada a las necesidades de la persona.
 - Sacar los centros a otros contextos más amplios: Con metros adecuados, Más personal, Sin barreras arquitectónicas, con Ampliación de servicios y Coordinación entre servicios y asociaciones.
 - Creación de entornos que respondan a las necesidades y demandas.
 - Acercar a la sociedad información de los profesionales y los discapacitados.
 - Control del ejercicio de los derechos que alivien a las familias.

6.BIBLIOGRAFÍA.

Aguado, A.L., Alcedo, M.A., Fontanil, Y., Arias, B. y Verdugo, M.A. (2002): Calidad de vida y necesidades percibidas en el proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad. Informe de proyecto de investigación, IMSERSO y Departamento de Psicología, Universidad de Oviedo.

Bech, P. (1993). Quality of life measurements in chronic disorders.*Psychotherapy and Psychosomatics*, 59, 1-11

Cooper S.A, Prasher VP. Maladaptive behaviours and symptoms of dementia in adults with Down’s syndrome compared with adults with intellectual disability of other aetiologies. *J Intel Disabil Res* 1998; 42: 293-300.

- Cummins, R. A. (1997): "Assessing Quality of Life". En R.I Brown (Ed): Quality of Life for People with Disabilities. Models, Research and Practice, (ps. 116-150). Cheltenham (GB): Stanley Thornes Ltd.
- Day, K. y Jancar, J. (1994): "Mental and Physical Health and Aging in Mental Handicap: A Review". *Journal of Intellectual Disability Research*, 38, 241-256.
- Evenhuis, H.M., Henderson, C.M., Beange, H., Lennox, N. y Chicoine, B. (2000): Healthy Aging – Adults with Intellectual Disabilities: Physical Health Issues. Ginebra: World Health Organization.
- Evenhuis HM. *Medical aspects of ageing in a population with intellectual disability: III. Mobility, internal conditions and cancer. J Intel Disabil Res 1997; 41: 8-18.*
- Felce , D. (1997). Defining and applying the concept of QOL. *Journal of Intellectual Disability Research*, 41 (2), 126-135. OMS (1998). CIDAP: *Clasificación internacional de deficiencias actividades y participación*. Ginebra: OMS
- Fetterman, D.M. (1996). Empowerment evaluation. An introduction to theory and practice. En D.M Fetterman y S.J. Kaftarian (Eds.), *Empowerment evaluation. Knowledge and tools for self-assessment and accountability*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Goode ,D. (2002). Mental retardation is dead: long live emntal retardation!*Mental Retardation*, 40(1), 57-59.
- Luckasson, R.L., Borthwick-Dufty, S., Buntix, W.H.E., Coulter, D.L., Craig, E.M., Reeve, A., Schalock, R.L., Snell, M.E., Spitalnik, D.M., Spreat, S. y Tasse, M.J. (2002): Mental Retardation. Definition, Classification, and Systems of Supports. Washington: American Association on Mental Retardation.
- Muñoz B.J.; Marín M.G. "Yo también digo 33". "Programa para el apoyo de la atención a personas con discapacidad intelectual en el ámbito de la salud". *ESTUDIO DE NECESIDADES: Informe final. 28/05/2004. Centro de Psicología Aplicada. Universidad Autónoma de Madrid.*
- OMS (2001): *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*. Madrid: IMSERSO.
- Schalock, R.L. y Verdugo, M.A. (2003): Calidad de vida: Manual paraprofesionales de la educación, salud y servicios sociales. Madrid: Alianza Editorial. (Versión castellana de Handbook on Quality of Life for Human Service Practitioners. Washington, DC: American Association on Mental Retardation, 2002).

- Schalock, R.L., Brown, I., Brown, R., Cummins, R.A., Felce, D., Matikka, L., Keith, K.D. y Parmenter, T. (2002): "La conceptualización, medida y aplicación de calidad de vida en personas con discapacidades intelectuales: informe de un panel internacional de expertos". *Siglo Cero*, 33 (5), 5-14.
- Schalock, R. L.: Bonham, G.S., y Marchand, C.B. (2000) Consumer based quality of life assessment: a path model of perceived satisfaction. *Evaluation and program planning*, 23, 77-87.
- Verdugo, M.A., Schalock, R.L., Wehmeyer, M, Caballo, C., y Jenaro, C.(2001). Cuestionario de *indicadores Transculturales de calidad de vida: evaluación de su importancia y uso*. Salamanca: INICO, Universidad de Salamanca.
- Verdugo, M.A, Caballo, C., Jordán de Urríes, B. y Crespo, M. (1999). Adaptación de la escala de calidad de vida de R.L. Schalock y K.D. Keith (1993) al español. Salamanca: INICO, manuscrito sin publicar.
- Verdugo, M.A (2000). Research on mental Retardation: an agenda for the future. *Psychological reports*, 86, 1189-1199.
- Verdugo, M.A. (2002): "Calidad de vida en el envejecimiento de las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo". En R. Pérez Gil (Ed): *Hacia una cálida vejez. Calidad de vida para la persona mayor con retraso mental*, (ps. 79- 101). Madrid: FEAPS.
- Verdugo, M.A. y Schalock, R.L. (2001): "*El concepto de calidad de vida en los servicios humanos*". En M.A. Verdugo y F.B. Jordán de Urríes (Coors): *Apoyos, autodeterminación y calidad de vida: Actas de las IV Jornadas Científicas de investigación sobre Personas con Discapacidad*, (ps. 105-112). Salamanca: Amarú.