
ENVEJECIMIENTO Y DISCAPACIDAD INTELECTUAL: UNA DOBLE DEPENDENCIA

Anna Rafanell Solà

Psicóloga.

Directora Técnica del Centro Psicopedagógico Mare de Déu de Montserrat.

Hermanas Hospitalarias. Caldes de Malavella.

arafanell.caldes@hospitalarias.es

Resumen

El proceso de envejecimiento, que en la actualidad está afectando a un número significativo de personas con discapacidad intelectual, constituye una realidad social emergente, que se ha producido a causa del aumento de la esperanza de vida entre esta población que no se daba en épocas anteriores. El envejecimiento de las personas con DI plantea nuevos desafíos, nuevas necesidades, dado que muchas veces los recursos no están adaptados a esta nueva situación. Este fenómeno social, sin duda puede redundar en una doble vulnerabilidad (persona con Discapacidad Intelectual y envejecimiento), que repercutirá sobre las propias personas con discapacidad Intelectual, sus familias, al personal cuidador, las entidades y a las instituciones responsables del bienestar de las personas.

Palabras clave: Envejecimiento, Discapacidad Intelectual, Calidad de Vida, dificultades de atención, apoyos, recursos.

Abstract

The aging process, which nowadays is affecting a number of people with intellectual disability, is turning into an emerging social reality. The reason that lies beneath it, is the life expectancy growth in comparison with past times. The aging process that affects people with intellectual disability arises new challenges and needs, since current resources are usually not adapted to this new situation. This social phenomenon will represent, without a doubt, a double vulnerability (person with intellectual disability and aging), which will have an effect on people with intellectual disability themselves, their families, caregiving staff, entities and those institutions in charge of people wellness.

Key words: intellectual disability, quality of life, attention difficulty, supports, resources.

Las personas con discapacidad, como el resto de la población, han aumentado su expectativa de vida gracias a la prevención, los cuidados de salud, la atención especializada y una mejora de la calidad de vida. El envejecimiento de las personas con discapacidad es un fenómeno que se ha ido desarrollando en los últimos años y ha obligado a las entidades y a todos los agentes a adaptarse a esta nueva situación. Tenemos delante grandes retos para afrontar esta nueva etapa teniendo en cuenta que particularidades deberemos afrontar del envejecimiento en la Discapacidad Intelectual.

A pesar de las mejoras en la calidad de vida de las personas con DI y el aumento de la esperanza de vida, cabe decir que el envejecimiento prematuro de esta población, se debe en gran parte, y según estudios realizados como el Informe Séneca⁸, no a una característica propia de la DI, exceptuando el Síndrome de Down, sino a una atención sanitaria y social a menudo todavía insuficiente. La razón de esta situación es multifactorial, en primer lugar cabe tener en cuenta que las personas con discapacidad intelectual, presentan múltiples trastornos orgánicos, neurológicos y psiquiátricos que hace que sean una población vulnerable a la enfermedad. A esto se añade una dificultad para su atención importante debido a falta de personal especializado y cualificado para atenderlos, y a las propias características de la persona con Discapacidad intelectual como la dificultad para comunicarse, posibles trastornos conductuales y agitación y la expresión atípica de los problemas de salud y el dolor. La falta de comprensión por parte de estas personas de factores relacionados con la capacidad de mantener estilos saludables es también un factor influyente, por lo que van a ser imprescindibles acciones preventivas y apoyos en este sentido⁷.

La discapacidad intelectual¹

La discapacidad intelectual se caracteriza por limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en la conducta adaptativa expresada en las habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas. Esta discapacidad se origina antes de los 18 años (AAMR, 2002).

La discapacidad intelectual no es solo el nivel intelectual, ni las habilidades de adaptación; son ambas cosas, iniciadas durante el desarrollo que, en el entorno físico, social y cultural en el que vive esta persona suponen una limitación importante de su funcionamiento. Así pues, la discapacidad es una expresión de las limitaciones en el funcionamiento individual dentro de un contexto social y representa una desventaja sustancial para la persona. (AAMR, 2002, 15).

En el cambio de paradigma que supuso la definición del 2002, el marco se va a basar en definir los apoyos que deberemos proporcionar en cada una de las áreas definidas para conseguir la mejora del funcionamiento humano. Los Apoyos van a ser los recursos y estrategias que promueven los intereses y el bienestar de las personas y que provocan una mejora en la independencia y productividad personales, más participación en una sociedad, más integración en la comunidad, y/o una mejor Calidad de Vida.

El objetivo de los apoyos va a ser equiparar en oportunidades a las personas, de manera que cada una de ellas pueda vivir su experiencia personal como cualquier otra.

Que entendemos por envejecimiento^{9,10,13}

Cuando hablamos de envejecimiento, no debe atenderse sólo a un criterio cronológico (60 o 65 años) o funcional (cambios, deterioro de aptitudes y habilidades) sino que debe comprenderse dentro del modelo de ciclo vital, entendiendo que el transcurso del tiempo produce efectos en la persona, la cual se introduce en una etapa diferente de las vividas con anterioridad. Des de esta perspectiva la vejez incluye aspectos negativos (de deterioro, falta de capacidades) pero también positivos (experiencia humana), y todo ello des de la consideración individual de la persona, dado que no podemos hablar del proceso de envejecimiento de esta población como un proceso unitario.

Causas de envejecimiento Prematuro en las personas con Discapacidad intelectual^{6,8}

La mayor incidencia de enfermedades tanto físicas como mentales en las Personas con Discapacidad intelectual se debe, fundamentalmente, a las características genéticas y biológicas, relacionadas con la etiología o a las consecuencias de la discapacidad, pero también a determinadas condiciones de topo social a las que se han visto sometidas en el transcurso de su vida (desatención, pobreza, desamparo, privación ambiental...)

Aunque se conoce la mayor necesidad de asistencia médica, se conoce también que la posibilidad de acceso a los dispositivos de salud es inferior a la esperada y que, por tanto, tienen un mayor riesgo que las patologías que presentan no se diagnostiquen ni traten de manera correcta. El resultado

del fenómeno de enmascaramiento, por el que se atribuye cualquier trastorno a la condición de persona con discapacidad, es la evidencia ya estudiada de una pérdida funcional y un envejecimiento prematuro.

Existen además factores propios de la Discapacidad intelectual que dificultan la atención:

Dificultades para adaptarse a situaciones desconocidas. Dificultades para la comprensión y transmisión de la información. Problemas comunicativos. Dificultades para la expresión de malestar. Dificultades en la integración de estímulos sensoriales. Esto va a hacer necesario la investigación de Factores de Riego y una necesidad de observación y seguimiento de la persona, de revisiones periódicas, y un sistema general preventivo saludable.

El nivel de comprensión de conceptos relacionados con la salud y la capacidad para mantener estilos de vida y práctica saludables están limitados por el déficit cognitivo previo, por lo que va a ser necesaria una educación más intensa que la población sin DI para que sean capaces de adoptar medidas destinadas a mejorar su salud.

Expresión del envejecimiento en las personas con DI^{10,11}

Síndromes geriátricos

Los síndromes geriátricos son el conjunto de cuadros originados por la conjunción de una serie de síntomas con una enorme prevalencia en la persona anciana. Aumento de las caídas, incontinencia urinaria, inmovilidad, deterioro cognitivo y trastornos afectivos. Se caracterizan por su elevada frecuencia, son la causa de una elevada morbi-mortalidad y producen un importante deterioro de la calidad de vida.

Problemas cognitivos

Distinguimos tres tipologías: **Envejecimiento normal sin deterioro cognitivo. Envejecimiento con deterioro cognitivo leve (DCL). Envejecimiento patológico. Demencia.**

Las características más habituales del envejecimiento normal son la velocidad de procesamiento, la memoria, el lenguaje vs funciones visoespaciales y visoperceptivas y algunas funciones ejecutivas.

El Deterioro Cognitivo Leve va a ser difícil de detectar en las personas con DI.

Las AVD enlentecen el ritmo. Se producen olvidos y «despistes» frecuentes. Dificultades para comunicarse adecuadamente. Dificultades visoespaciales.

Fallarán funciones ejecutivas. La calidad de las tareas de ocupación terapéutica bajará. La sensación de frustración e irritabilidad aumentará. La población con Discapacidad Intelectual es menos consciente del propio envejecimiento que la población general.

Menor tolerancia a la improvisación y una marcada preferencia por la rutina. En el diseño de actividades y sobretodo la comunicación deberá tenerse en cuenta.

Aumento de la irritabilidad, apatía y tendencia al retraimiento. Aumentarán los caracteres irritables, susceptibles y contestatarios.

Será necesario procurar no diagnosticar TRASTORNO DE CONDUCTA donde hay envejecimiento.

Pérdida progresiva de facultades cognitivas debido a cambios cerebrales patológicos y que afectan al desarrollo de las AVD.

La Demencia va a ser la pérdida de facultades cognitivas debido a cambios cerebrales patológicos y que afectan al desarrollo de las Actividades de Vida diaria.

Las personas con DI tienen un mayor riesgo de desarrollar demencia, en especial las personas con Síndrome de Down.

La prevalencia está, en las PDID, entre el 11-14% por encima de los 50 años y el 20% después de los 65.

Es necesario discernir entre DI y demencia por lo que debemos contar con Funcionamiento Basal, ya que las funciones mentales ya están alteradas prematuramente por la DI.

Tener en cuenta los indicadores precoces de Demencia. Cambios en comportamientos rutinarios, deterioro en actividades funcionales, deterioro de la memoria, trastornos afectivos, dificultad para orientarse, aparición de crisis epilépticas.

Detección. Registrar sistemáticamente

Disponemos de algunos instrumentos específicos para la detección de demencias en la DI. En muchos casos no va a ser posible utilizar los instrumentos válidos para población general.

Impacto en la familia

^{9,10,11}**Uno de los factores fundamentales a tener en cuenta en el proceso de envejecimiento de las personas con DI, es que va a ser un proceso en paralelo con el de sus padres y hermanos que habitualmente eran el cuidador principal de la persona.**

El envejecimiento de la PDID coincide con la de los padres. Cuando el hijo no ha alcanzado la independencia suficiente las responsabilidades paternales en lugar de disminuir, aumentan. Incertidumbre sobre quien cuida-

rá a su hijo. Sentimientos de culpa. Aparición de nuevos roles de cuidadores: Hermanos. En ocasiones reducción de los apoyos por parte de la familia.

Algunas Conclusiones

La población de PDID en la etapa de la vejez es alta y continua creciendo.

Las PDID envejecen prematuramente. Se sitúa entorno los 45 años.

Si ofrecemos apoyos para el cuidado de la salud y para acceder al sistema sanitario estamos retrasando la llegada de esta etapa.

La pérdida de facultades cognitivas es normal en la etapa de la vejez pero:

Debemos estar atentos a los cambios conductuales, fisiológicos y emocionales.

La estimulación cognitiva puede ser una herramienta para retrasar los procesos de envejecimiento patológico y frenar su evolución.

Visualizar la etapa del envejecimiento como una etapa de la vida que ofrece nuevas oportunidades.

Además de cuidar de la salud vamos a cuidar de la persona teniendo en cuenta lo que la hace feliz.

El principio básico de la atención Centrada en la persona: Conocer la persona, implicarnos en su proceso personal y cuidar su entorno debe ser la base para la intervención.

Modificar los entornos para adaptarnos a las necesidades de la persona.

Este proceso nos implica a todos: Las propias personas con discapacidad, las familias y cuidadores informales, cuidadores profesionales, la propia entidad y la administración pública

Bibliografía

1. Sachalock RL, Borthwick-Duffy SA, Bradley V, Buntix WHE, Coulter MD, Craig EM, Gomez SC, Lachapelle Y, Luc-Kasson R, Reeve A, Shogren KA, Snell ME, Spreat S , Tassé MJ, Thompson JR, Verdugo MA, Wemhmeyer ML, and Yeager MH. "Intellectual disability. Definition, Classification, and Systems of Supports." (11th.). Ed.: A.A.I.D., Washington, 2010.
2. Schalock RL, Gardner James F, Bradley VJ "Calidad de Vida para personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo. Aplicaciones para personas, organizaciones, comunidades y sistemas." AAID 2007.
3. Schalock RL y Verdugo MA." El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual." REF. REVISTA: Siglo Cero, 2007, Vol 38 (4) nº 224, 21-36 . ISSN:0210-1696.
4. Verdugo Alonso MA, Sainz F, Gómez L, Gómez S. "Bases para el desarrollo de un modelo de evaluación para personas con discapacidad intelectual adultas que viven en servicios residenciales". INICO 2009.
5. Novell Alsina R, Rueda Quillet P, Salvador Carulla L. Salud Mental y alteraciones de la conducta en las personas con discapacidad intelectual. Guía práctica para técnicos y cuidadores. Colección Feaps / Nº4; 3ª edición, Madrid: Feaps, 2004.
6. Vergés L, Novell R, Gardella R, Ribas N. "La salut de les persones amb disca-

pacitat intel·lectual: què hem de tenir en compte? Guia pràctica per a professionals de la salut". Editorial: DINCAT (Discapacitat Intel·lectual Catalunya) Barcelona 2013.

7. Berjano E, García E. Discapacidad intelectual y envejecimiento: Un problema del siglo XXI. Madrid: Colección FEAPS, 2009.
8. Novell R, Nadal M, Smilges A, Pascual J, y Pujol J, (2008) "Informe SENECA. Envejecimiento y discapacidad intelectual en Cataluña 2000-2008 AAPS. Miembro de FEAPS.
9. Navas P, Uhlmann S, Berasátegui A (2015) "Envejecimiento Activo y discapacidad intelectual" Madrid: Ministerio de Educación, Cultura y deporte.
10. "Reflexiones sobre el envejecimiento. Apoyo al envejecimiento activo: detección y pautas de actuación" (Abril 2015) FEAPS Castilla y León.
11. Carratalà A. "Reflexions entorn les noves necessitats de les persones en procés d'envelliment". Edita: Sinergrup . Novembre 2013.
12. Olayo JM, Discapacidad y envejecimiento activo. Publicado 2015, Salud y Medicina.
13. Verdugo MA, Rodríguez A, Sánchez MC, "Familias y personas con Discapacidad Intelectual en proceso de envejecimiento. La doble dependencia" Editorial : Síntesis . Any 2009