

# ENVEJECIMIENTO SANO - ADULTOS CON DISCAPACIDADES INTELECTUALES ENVEJECIMIENTO Y POLÍTICA SOCIAL<sup>1</sup>

---

J. HOGG  
R. LUCCHINO  
K. WANG  
M. JANICKI

Publicado por la Organización Mundial de la Salud en 2000 bajo el título Healthy Ageing - Adults **with** intellectual disabilities, Ageing & Social Policy (WHO/MSD/HPS/MDP/00.7)

© World Health Organization 2000

El presente informe lo ha preparado el Grupo de Investigación Especializado en Envejecimiento de la Asociación Internacional para el Estudio Científico de las Discapacidades Intelectuales (IASSID), en colaboración con el Departamento de Salud Mental y Drogodependencias y con el

---

Traducción de Rafael Moro, revisada por Rosa Pérez Gil.

Programa sobre Envejecimiento y Salud de la Organización Mundial de la Salud, en Ginebra, estando todos los derechos reservados a nombre del mencionado organismo. No obstante, se puede consultar, resumir, reproducir o traducir parcialmente el documento, siempre que no se haga con fines comerciales. Así mismo puede reproducirse por entero por entidades sin ánimo de lucro a efectos informativos o educativos, solicitando el previo permiso de la OMS y el IASSID. El documento va a estar disponible también en otros idiomas. Para mayor información sobre el mismo, pueden visitarse las siguientes páginas web:

[http://www.who.int/mental\\_health](http://www.who.int/mental_health), y  
<http://www.iassid.wisc.edu/SIRGAID-Publications.htm>,

o bien dirigirse por escrito a:

Departamento de Salud Mental  
y Drogodependencias  
(At.: Dr. S. Saxena)  
Organización Mundial  
de la Salud  
20 Avenue Appia  
CH-1211 Ginebra 27

IASSID AGING SIRG  
Secretariat  
c/o 31 Nottingham Way South  
Clifton Park  
New York 12065-1713  
EEUU

o bien por e-mail a:

[sirgaid@aol.com](mailto:sirgaid@aol.com)

## **Agradecimientos**

Miembros del Grupo de Trabajo: el presente Informe lo preparó un equipo compuesto básicamente por C. Bigby (Australia), M. Bjorkman (Suecia), A. Botsford (EEUU), M.J. Haveman (Holanda), J. Hogg (R.U.) (Director del Grupo de Trabajo), R. Lucchino (EEUU), M.P. Janicki (EEUU), B. Robertson (Sudáfrica), H. San Nicholas (Guam), L. Smit (Sudáfrica), R. Takahashi (Japón), A. Walker (R.U.), K. Wang (Taiwán).

Una subvención 1R13 AG15754-01 concedida por el Instituto Nacional de Envejecimiento (Bethesda, Maryland, EEUU) a M. Janicki sirvió para financiar en parte la preparación del presente trabajo así como de la 10ª Mesa Redonda Internacional sobre el Envejecimiento y las **Discapacidades** Intelectuales de 1999.

Agradecemos así mismo el apoyo activo recibido de la OMS, a través de su Departamento de Salud Mental y Drogodependencias (en especial,

de los Doctores Rex Billington y S. Saxena), así como del Programa sobre Envejecimiento y Salud, a la hora de redactar y de publicar el presente informe.

### **Modo de citar este trabajo (sugerencia)**

Hogg, J., Lucchino, R., Wang, K., Janicki, M.P., & Grupo de Trabajo (2000): *Envejecimiento saludable - Adultos con Discapacidades Intelectuales: Envejecimiento y Política social*. Ginebra, Suiza: OMS.

### **Serie completa de Informes**

ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (2000). *Envejecimiento saludable - Adultos con Discapacidades Intelectuales: Visión general*. Ginebra, Suiza: OMS (WHO/MSD/HPS/MDP/00.3).

THORPE, L., DAVIDSON, P., JANICKI, M.P. & GRUPO DE TRABAJO (2000): *Envejecimiento saludable - Adultos con Discapacidades Intelectuales: Aspectos de biocomportamiento*. Ginebra, Suiza: OMS (WHO/MSD/HPS/MDP/00.4).

EVENHUIS, H., HENDERSON, C.M., BEANGE, H., LENNOX, N., CHICOINE, B. & Grupo de Trabajo (2000): *Envejecimiento saludable - Adultos con Discapacidades Intelectuales: Aspectos de salud física*. Ginebra, Suiza: OMS (WHO/MSD/HPS/MDP/00.5).

WALSH, P.N., HELLER, T., SCHUPF, N., VAN SCROJENSTEIN LANTMAN-DE VALK, H. & Grupo de Trabajo (2000): *Envejecimiento saludable -Adultos con Discapacidades Intelectuales: La salud de las mujeres y asuntos relacionados*. Ginebra, Suiza: OMS (WHO/MSD/HPS/MDP/00.6).

HOGG, J., LUCCHINO, R., WANG, K., JANICKI, M.P., & Grupo de Trabajo (2000): *Envejecimiento saludable - Adultos con Discapacidades Intelectuales: Envejecimiento y Política social*. Ginebra, Suiza: OMS (WHO/MSD/HPS/MDP/00.7).

# **1. ANTECEDENTES: ENVEJECIMIENTO Y POLÍTICA SOCIAL - BARRERAS Y OBJETIVOS.**

## *1.1 Perspectivas de las Organizaciones Internacionales*

1.1.1 *El Plan Internacional de Acción sobre el Envejecimiento* fue el primer instrumento internacional en guiar la formulación de políticas y programas referidos al envejecimiento en el mundo, en su versión más reciente [1]. Fue aprobado por la Asamblea General de las Naciones Unidas en 1982 (resolución 37/51). La resolución buscaba fortalecer la capacidad de los gobiernos y de la sociedad en el trato estratégico de las poblaciones envejecidas y en atender las necesidades de desarrollo de los propios ancianos. En 1991, la Asamblea General de la ONU adoptó los "Principios de Naciones Unidas sobre la Tercera Edad (resolución 46/91), dieciocho principios que se dividen en cinco temas referidos todos a la ancianidad:

- Independencia
- Participación
- Cuidados
- Realización personal
- Dignidad

1.1.2 Estos Principios recibieron un nuevo impulso con ocasión de la propuesta de 1999 como Año Internacional de la Tercera Edad. La ONU solicitó de sus estados miembros que adoptaran los principios básicos contenidos en la resolución de 1982, con el fin de garantizar el desarrollo de políticas capaces de atender las necesidades de la gente anciana.

1.1.3 Los documentos citados pretenden incluir a todas las personas a medida que envejecan, e implícitamente aquéllas que

sufren discapacidades intelectuales deberían beneficiarse igualmente con la evolución de las políticas y las prácticas orientadas a la tercera edad. Los ancianos con discapacidades intelectuales deberían por tanto tener derecho a tratamiento médico para sus problemas tanto físicos como mentales y asistencia social de calidad, igual que el resto de los ancianos de la sociedad a la que pertenecen. A fin de garantizar que se producirá ese desarrollo en el futuro, los delegados reunidos en Chipre recientemente (29 de marzo de 1998) pidieron:

(i) que el Secretario General de la ONU en el marco del *Año Internacional de la Tercera Edad - 1999*, solicitara la inclusión de los ancianos con discapacidades intelectuales y de desarrollo, y

(ii) que todas las organizaciones nacionales e internacionales en el mundo que defienden a las personas con discapacidades intelectuales y de desarrollo comuniquen su apoyo a esta resolución al Secretario General de la ONU.

*"La Resolución de Larnaca", Journal of Intellectual Disability Research, 1998, 42(3), pág. 262.*

1.1.4 El principio fundamental que subyace a la citada resolución es su énfasis en la inclusión de los ancianos con discapacidades intelectuales en los servicios tanto sanitarios como sociales y en general en la vida de la sociedad a la que pertenecen. Esta perspectiva es totalmente compatible con el progreso en materia de inclusión que se está alcanzando para las personas mayores con discapacidades intelectuales en cualquier etapa de sus vidas, pero que requieren una consideración especial en sus últimos años de vida.

## 1.2 *Iniciativa de la Organización Mundial de la Salud*

1.2.1 La Organización Mundial de la Salud, en colaboración con la Asociación Internacional para el Estudio Científico de las

Discapacidades Intelectuales (IASSID) e Inclusion International, ha elaborado un documento recapitulativo sobre las necesidades de salud de las personas con discapacidades intelectuales, junto con recomendaciones relativas a la intervención efectiva para mejorar el nivel de salud de dichas personas mayores.

**1.2.2** Cuatro Grupos de Trabajo fueron creados en relación con Envejecimiento y Política Social, Salud Física y Deterioro, Cuestiones de Bioconducta, y Salud de la Mujer y Cuestiones Afines. El presente informe debe ser considerado como un instrumento para proporcionar un contexto más amplio en el que las cuestiones específicas biológicas y sobre salud tratadas en estos documentos cobran relevancia, y en el que las necesidades de la mujer en particular requieren consideración. Del mismo modo, las cuestiones sobre salud y bienestar deben situarse en un marco global social más amplio de servicio comunitario, en el que las personas llevan sus vidas y se les ofrece la ayuda adecuada.

### **1.3** *Inclusion International y la Iniciativa sobre Envejecimiento*

**1.3.1** Trabajando en cooperación con la IASSID y la OMS para acomodar esta cuestión sobre política global, Inclusión Internacional (II) (antes conocida como la Liga Internacional de Sociedades de Personas con Discapacidades Mentales) ha formulado una declaración sobre la inclusión de personas mayores con discapacidad intelectual en el seno de su sociedad (57). Esta declaración reconoce que las variaciones entre los países del mundo constituyen el mayor obstáculo para el establecimiento de principios universales que se apliquen al envejecimiento y la discapacidad intelectual. También reconoce la brecha cultural que existe entre las sociedades industrializadas y los países en desarrollo, pero afirma que el respeto y la dignidad son derechos de todos los seres humanos, y persigue cuatro principios básicos: inclusión, ciudadanía plena, autodeterminación, y apoyo familiar. Estos principios bási-

cos definen el envejecimiento óptimo, las políticas y prácticas públicas de salud y sociales y proporcionan un modelo para todas las naciones en sus actividades relacionadas con el envejecimiento de la población con discapacidad intelectual. También constituyen el modelo seguido para las recomendaciones de este informe.

#### 1.4 *Envejecimiento, Política Social y de Salud*

1.4.1 El presente documento afecta a la primera de estas cuestiones: el envejecimiento y la política social y de salud, tal y como afectan a las personas con discapacidad intelectual cuando envejecen y se hacen mayores. Aquí consideramos la políticas y actividades necesarias para asegurar que las personas mayores con discapacidades del aprendizaje son tratadas de un modo aceptable para ellas y compatible con el *Plan de Acción Internacional sobre el Envejecimiento*.

1.4.2 A lo largo de este documento se hará referencia a las cinco áreas tratadas en la declaración de las Naciones Unidas señalada más arriba: *independencia, participación, cuidados, realización personal, y dignidad*.

1.4.3 Implícita en la filosofía que impregna este documento, está la consideración de que envejecer es un proceso que dura toda la vida. No se ha fijado un punto determinado en el cual las personas con discapacidades intelectuales llegan a la vejez, y los estudios en los que se ha basado este informe vanan considerablemente con respecto a las franjas de menor edad que definen sus poblaciones de estudio. Ahora bien, con carácter general, los análisis del envejecimiento suelen tomar la sexta década, cuando las personas ya han cumplido más de 50 años, como punto inicial para determinar el cambio relacionado con la edad. Este cuadro se complica con la aparición de envejecimiento prematuro en algunos individuos con

discapacidades intelectuales, especialmente, aquéllos con síndrome de Down. El presente informe, por tanto, utiliza la expresión "ancianos con discapacidades intelectuales" para referirse a personas que tienen desde más de 50 años hasta edades muy avanzadas, siendo la edad de 60 años un referente arbitrario pero necesario. También tendremos en cuenta que el envejecimiento biológico puede ser anterior a dicha edad, y que el envejecimiento social puede tener lugar con posterioridad a ella.

## **2. ENVEJECIMIENTO EN EL MUNDO DESARROLLADO Y EN EL MUNDO EN DESARROLLO: MITOS Y ESTIGMA CULTURAL VERSUS DERECHOS HUMANOS Y POSICIÓN SOCIAL VALORADA**

2.1 Tanto en el mundo desarrollado como en desarrollo, las mejoras en la atención sanitaria y social han llevado a un gran aumento en la esperanza de vida de hombres y mujeres. En algunos países occidentales la esperanza de vida se ha doblado durante el siglo xx, mientras que las personas que alcanzan los 65 años, lo hacen en mejores condiciones de salud que en el pasado [2]. El *Plan de Acción Internacional de la ONU* estima que entre 1975 y 2025 se doblará la población mundial, con un aumento del 224% en el número de personas con más de 60 años de edad. En esa fecha, se estima que el 72% de las personas con más de 60 años vivirá en regiones en desarrollo, mientras que la proporción de personas con más de 60 años en esas regiones alcanzará para entonces niveles observados en las regiones desarrolladas en la década de 1950.

2.2 Varios estudios han señalado una mayor incidencia de la discapacidad intelectual en las regiones en desarrollo con respecto a las desarrolladas, que en algunos casos llega a más del doble. Para estudios ilustrativos ver: [3] con referencia a Bengala y Bangladesh, y también: [4] sobre Pakistán. En combinación con un incremento

de la esperanza de vida, las tasas de prevalencia de discapacidad intelectual son más elevadas en las regiones en desarrollo. Por tanto, al considerar la política y programas en las regiones desarrolladas y en desarrollo, se aprecia claramente que la necesidad de iniciativas positivas es y será progresivamente más acuciante. Aunque los principios básicos mencionados serán relevantes, Está claro que su realización deberá reflejar las diferencias culturales y regionales. El *Plan de Acción Internacional sobre el Envejecimiento de la ONU* afirma que cada país debe responder a las tendencias demográficas y a los cambios resultantes: "*en el contexto de sus propias tradiciones, estructuras y valores culturales...*". Esta consideración es también aplicable a personas mayores con discapacidad intelectual, aunque para algunas regiones, las personas con discapacidad intelectual pueden no representar actualmente una prioridad si tenemos en cuenta los problemas sociales más amplios que algunas comunidades deben encarar. Por consiguiente, al centrarnos en el *envejecimiento* y la *discapacidad intelectual*, es importante asegurar que las políticas que afectan a *todas las personas* con discapacidad intelectual se lleven a cabo de un modo positivo, como punto de partida para mejorar su situación cuando superen los 60 años.

**2.3** También debemos precavernos desde el principio contra la concepción según la cual las cuestiones y modelos de servicios elaborados en los países desarrollados son aplicables directamente a las regiones en vías de desarrollo. El fracaso de los modelos occidentales de rehabilitación al trasplantarse a las regiones en desarrollo ha sido ya apuntado en [5], donde se afirma que a menudo no son sostenibles económicamente, y que son esencialmente urbanos. Este último punto es de gran importancia, puesto que el 70-80% de la población en las regiones en desarrollo vive en zonas rurales. Además, las condiciones sanitarias y económicas en algunas sociedades están muy lejos de las que se dan en las prósperas regiones desarrolladas. Las enfermedades y epidemias endémicas constituyen problemas duraderos en tales regiones, y acaparan la atención de los servicios sociales y de salud. Las precarias instala-

ciones para los recién nacidos, y la ausencia de servicios adecuados para las personas mayores, suponen que los individuos más vulnerables con discapacidades tendrán una mortalidad elevada y no llegarán a la vejez. La preocupación directa en relación con las personas mayores con discapacidad intelectual puede, por tanto, ser marginal frente a los esfuerzos realizados por mejorar la atención sanitaria y social para la población de todas las edades.

2.4 Teniendo presente lo anterior, la posición adoptada en el presente documento es que cada país debe desarrollar estrategias para las personas mayores con discapacidades intelectuales en relación con su grado de desarrollo social y sanitario, y que reflejen los factores demográficos más amplios. No obstante, las personas mayores que tienen discapacidad intelectual deben incluirse en el marco de las políticas y las medidas diseñadas para la mejora de la población anciana en general, y deben recibir toda la ayuda adicional que requieran para llevar una vida sana y plena.

2.5 Al mejorar las políticas de inclusión en las regiones en desarrollo, es crucial reconocer el amplio contexto social en el que discapacidad y pobreza pueden ir de la mano. Ante la ausencia de apoyo familiar, la falta de redes de seguridad puede producir consecuencias extremas tales como el hambre, ver [6] y [7]. Además, los mitos relacionados con la discapacidad y el estigma cultural ligado a personas con discapacidades pueden constituir obstáculos infranqueables, del mismo modo que lo sería un nivel general de salud precario en la población como resultado de servicios sanitarios inadecuados. En muchos casos, estas influencias más amplias llevarán a mecanismos mal organizados o inexistentes para ayudar a personas con discapacidades intelectuales.

2.6 En un sentido amplio, en las naciones desarrolladas, las políticas sociales y de salud de apoyo a los ancianos deben centrarse en fomentar un envejecimiento provechoso (58). Sin embargo,

en los países en desarrollo las políticas públicas de apoyo al envejecimiento deben centrarse en funciones más básicas, tales como la promoción del envejecimiento saludable y el fomento de la supervivencia en la vejez. Una vez que tales objetivos básicos se han logrado, los objetivos de mayor nivel del envejecimiento provechoso y exitoso deben ser incorporados en la estructura de la política pública nacional. Procedimientos semejantes deben aplicarse a cómo las naciones elaboran sus políticas públicas que afectan a los adultos con discapacidades intelectuales.

### **3. ENVEJECIMIENTO Y DISCAPACIDAD INTELECTUAL: SISTEMAS SOCIALES Y DE SALUD - FALTA DE ESPECIALIZACIÓN Y MEJORA DE LA CALIDAD DE VIDA**

#### **3.1 *Longevidad y discapacidad intelectual en las regiones desarrolladas***

3.1.1 Los factores sociales y médicos que suponen un aumento en la longevidad descrita arriba han elevado también el número de años de vida de las personas con discapacidad intelectual en los países desarrollados y en desarrollo [8]. El incremento en la longevidad de personas con discapacidades intelectuales ha sido estudiado en países europeos, incluidos Austria, Alemania y Suiza [9], Dinamarca [10], Francia [11], Holanda [12], e Irlanda [13] y el Reino Unido [8], así como los Estados Unidos [14] [15] y Australia [16]. Mientras existe documentación que constata que personas con discapacidad intelectual severa o profunda, discapacidades múltiples (vgr. parálisis cerebral, epilepsia, minusvalía motora severa, defecto en el corazón de nacimiento), y personas con el síndrome de Down [17]; [18]; [19] todavía tienen una esperanza de vida reducida, las tasas de mortalidad a una edad específica entre personas con discapacidad intelectual leve y adultos en la población general en países desarrollados son comparables [20]; [21].

### 3.2 *Longevidad y discapacidad intelectual en las regiones en desarrollo*

Como se señaló anteriormente (Sección 2.2) el aumento de la incidencia de la discapacidad intelectual junto con una mayor esperanza de vida supondrá un aumento del número de personas mayores con discapacidad intelectual en las regiones en desarrollo. No obstante, no existen datos de la población de los países en desarrollo comparables a los disponibles en los países desarrollados, por ejemplo [22].

Respecto a la política y planificación, no es realista en el contexto del desarrollo de servicios para la tercera edad, separar esta población emergente del resto del más amplio campo de envejecimiento. Lo importante es desarrollar infraestructuras de salud para el envejecimiento que sean accesibles para las personas mayores con discapacidades intelectuales. De este modo se puede facilitar una inclusión natural, apoyada por una formación relevante tanto para los profesionales como para el público en general.

Finalmente, cualquier cultura puede tener sus propios medios valorados para mejorar la salud y calidad de vida de sus miembros, incluyendo los procedimientos que han atraído recientemente el interés de las sociedades desarrolladas. Esto podría incluir la utilización de curanderos locales y plantas medicinales, y ofrecer aproximaciones muy diferentes de las que son familiares para los asesores occidentales.

### 3.3 *La relevancia de los datos en la población anciana*

**3.3.1** Al proponer el desarrollo de programas positivos para las personas ancianas en general, el *Plan de Acción Internacional sobre el Envejecimiento de la ONU* afirma que "los datos concernientes al sector de la tercera edad - recogidos a través de censos, encuestas o estadísticas demográficas- son esenciales para la formulación, aplicación y evaluación de las políticas y programas para los mayores y

*para asegurar su integración en el proceso de desarrollo". Tales bases de datos recogerán información sobre la población mayor de 60 años e incluirá la recogida de datos específicos relevantes para el planeamiento de los servicios sociales y de salud. Se insta a los gobiernos y organizaciones en situación de obtener tales datos a hacerlo. No obstante, también se reconoce que 'en algunos países en desarrollo la tendencia a un envejecimiento gradual de la sociedad no es importante y puede no atraer, por tanto, la total atención de los planificadores y diseñadores de políticas que tienen en consideración los problemas de las personas mayores en su planeamiento general económico y social y en su acción para satisfacer las necesidades de la población en su conjunto':*

**3.3.2** Tanto la exigencia para recoger datos como las restricciones para llevar a cabo tal acción son claramente de la misma importancia para las personas mayores con discapacidades intelectuales. Dichos informes deben realizarse dentro del marco cultural de la sociedad, la cual por sí misma influenciará la definición y percepción de la discapacidad intelectual. No es probable que un marco científico común de criterios de definición de la población sea factible a escala internacional. No obstante, es esencial que la recogida de datos esté formalmente vinculada al planeamiento y desarrollo de los servicios [23]. También debe subrayarse que existen pruebas procedentes de las regiones en desarrollo de que pueden conseguirse datos más fiables una vez que los servicios están establecidos [24].

Si bien debe tenerse en cuenta el uso de sistemas de clasificación internacional, los criterios para la inclusión vendrán determinados más bien por criterios basados en conceptos administrativos y de servicio en un primer momento. No obstante, se sugiere una revisión de tales cuestiones de procedimiento, precisada en las siguientes recomendaciones:

### *Recomendación 1*

#### *[Estableciendo bases de datos (3.1-3.3)]*

*la* Se debe estimular a los gobiernos para incluir a las personas mayores con discapacidades intelectuales como parte de los estudios de sus poblaciones que envejecen.

*lb* Se debe estimular a las agencias gubernamentales e internacionales en las regiones desarrolladas para que provean asistencia técnica a las regiones en desarrollo sobre el tipo de datos requeridos en esta población para informar el establecimiento de los servicios apropiados.

*lc* Se debe prestar atención a las agencias internacionales importantes para que desarrollen medidas prácticas y metodológicas compatibles con respecto a la recogida de datos para permitir el desarrollo de bases de datos internacionales.

### **3.4** *Mejorar la concienciación sobre discapacidad intelectual y envejecimiento*

**3.4.1** Los profesionales, los diseñadores de políticas y los académicos que trabajan en el campo de la discapacidad intelectual en las regiones desarrolladas, son plenamente conscientes de las cuestiones que afectan a los cambios demográficos relacionados con la discapacidad intelectual. La toma de conciencia está también mejorando en las regiones en desarrollo, especialmente en las zonas urbanas, donde las presiones económicas hacen más difícil que las familias jóvenes mantengan a los miembros de mayor edad que tienen discapacidad intelectual. No obstante, hace falta un conocimiento más amplio de los desafíos planteados por tales cambios demográficos por parte de las agencias más importantes. El *Plan de Acción Internacional sobre el Envejecimiento de la ONU* llama la atención sobre el papel de los gobiernos en el desarrollo de acciones a corto, medio y largo plazo para llevar a cabo dicho *Plan de Acción*, así como el papel de la cooperación internacional y regio-

nal. Se propone la cooperación técnica, el intercambio de información y experiencia, y la formulación e implementación de directrices internacionales. Tales estrategias se aplican igualmente a los ancianos con discapacidades intelectuales, y se propone su fomento en las siguientes recomendaciones:

### *Recomendación 2*

*[Mejorar la concienciación sobre envejecimiento y discapacidad intelectual (3.4)]*

2a La OMS, la IASSID, y la II, junto con otras organizaciones internacionales importantes deben colaborar en la preparación y apoyo de asistencia técnica para los que prestan los servicios necesarios para los ancianos con discapacidad intelectual en las regiones en desarrollo.

2b Deben hacerse presentaciones formales a los gobiernos y a los representantes de los servicios correspondientes, por profesionales de sus respectivos países y por representantes extranjeros sobre la necesidad de incluir la evaluación de las personas mayores con discapacidades intelectuales en las políticas de envejecimiento.

2c IASSID y II (Inclusion International), junto con los grupos y comités de trabajo pertinentes deben explorar las oportunidades para la cooperación global para mejorar la calidad de vida de las personas mayores con discapacidad intelectual a través del desarrollo de programas y políticas informadas.

2d IASSID y II deben dar asistencia técnica a los proveedores de servicios en los países en desarrollo.

## **3.5 Aspectos étnicos, cultura y envejecimiento**

3.5.1 Mientras que lo anterior trata esencialmente de un continuo internacional de regiones definidas con respecto al desarrollo

económico, es importante tener en cuenta dos cuestiones que relacionan estas consideraciones con aspectos étnicos y cultura:

3.5.1.1 La mayoría de los países desarrollados tienen poblaciones étnicamente diferentes que se han convertido cada vez más en el centro de atención de los gerontólogos sociales. Las cuestiones de tipo étnico ya se han identificado como extremadamente relevantes en el estudio del envejecimiento y la discapacidad intelectual [25]; [26].

3.5.1.2 El contexto social en que la gente envejece no sólo es diferente a través de las culturas, sino que está también sujeto a cambios, no menos con respecto a la estructura familiar [27]; una situación de importancia considerable en relación con el cuidado familiar continuado.

### *Recomendación 3*

#### *[Aspectos étnicos, cultura y envejecimiento (3.5)]*

3a Al sugerir políticas y programas a los diferentes gobiernos sobre cuestiones relacionadas con envejecimiento y discapacidad intelectual, se debe tener plena conciencia de las diferencias culturales y étnicas dentro y a través de las regiones que afectan a las actitudes hacia los ancianos en general, y hacia aquéllos con discapacidad intelectual en particular.

### *3.6 Problemas de salud en personas mayores con discapacidad intelectual*

La posibilidad de que las personas con discapacidades intelectuales se vean afectadas por problemas de salud es mayor que en personas sin discapacidad. En efecto, algunas condiciones pueden

estar relacionadas con la etiología de la discapacidad intelectual de una persona. Conforme las personas envejecen, los problemas "normales" del envejecimiento se añaden a las disfunciones congénitas [28]. Como ocurre en los ciudadanos de mayor edad en general, en los grupos de mayor edad se incrementa la prevalencia de algunos trastornos como trastornos visuales y auditivos, demencia, trastornos afectivos, hipertensión, y otros trastornos cardiovasculares [29]. La edad avanzada, sin embargo, no es claramente el único factor de riesgo para contraer una enfermedad en las personas con discapacidad intelectual. Las personas con niveles más elevados de discapacidad intelectual y las personas con síndrome de Down tienen un mayor riesgo de sufrir algunas condiciones crónicas que aquéllas con un nivel más ligero de discapacidad intelectual y aquéllas con discapacidad intelectual resultante de causas diferentes al síndrome de Down. Al considerar la frecuencia, el significado de la morbilidad, y la posibilidad de su detección temprana y de ser tratable [30], algunas disfunciones tienen prioridad sobre otras [29].

#### *Recomendación 4*

*[Exploración de los problemas de salud (3.6)]*

*4a* Las siguientes disfunciones deben considerarse al desarrollar instrumentos de exploración y procedimientos: problemas visuales y auditivos, trastornos gastrointestinales, demencia, depresión e hipotermia.

*4b* Mientras condiciones tales como la hipertensión, diabetes e infecciones del conducto urinario crónicas pueden provenir de la falta de síntomas en la vejez en personas que tienen dificultad en expresar verbalmente sus problemas de salud, una evaluación y tratamiento oportuno y adecuado pueden prevenir efectos secundarios.

#### **4. ACCESO A LOS SERVICIOS DE SALUD: MEJORANDO LOS NIVELES NACIONALES DE SALUD A TRAVÉS DE SISTEMAS MÁS ADECUADOS Y DE UNA MEJOR FORMACIÓN**

4.1 Un aspecto esencial de las políticas y programas referidos anteriormente, es la necesidad de asegurar que las personas mayores con discapacidad intelectual tengan acceso a los servicios de salud que incluyan la promoción de la salud, y a servicios de ayuda que garanticen la mejor calidad de vida posible conforme envejecen. Ello dependerá de su inclusión en los sistemas de servicios de salud existentes, y estará muy influido por la calidad de tales servicios en su región. Se pueden encontrar grandes diferencias de calidad en el continuo del desarrollo regional. El acceso a los servicios de salud por personas con discapacidad intelectual puede presentar problemas en regiones desarrolladas y en desarrollo. Comunes a ambas son las dificultades que derivan de la responsabilidad de la familia y de los cuidadores profesionales hasta el acceso a los servicios de salud por cuenta de la persona con discapacidad intelectual. Hay otras barreras que deben superarse también, sin embargo.

##### *4.1.1 Prestación de atención sanitaria primaria: Regiones desarrolladas*

Como consecuencia de los efectos de "cohorte" y "superviviente sano" muchos de los adultos mayores con discapacidad intelectual tienden a ser más capaces y tener mejor salud que los niños con discapacidades intelectuales. Contrariamente a las numerosas pruebas que apuntan a la reducción de adaptabilidad con la edad en adultos con síndrome de Down, los datos acerca de una reducción similar en los adultos discapacitados intelectualmente sin síndrome de Down son menos concluyentes [21]. La edad avanzada de las personas con discapacidad intelectual no es razón para excluirlas de la provisión del servicio de salud integrado en la comunidad supliéndolo por asistencia sanitaria residencial especializada.

El acceso a la atención primaria sanitaria en la comunidad es todavía un problema para las personas jóvenes y mayores con discapacidades intelectuales. Tales dificultades se hacen evidentes sobre todo cuando se observa un deterioro significativo en las enfermedades crónicas del envejecimiento, especialmente cuando se trata de demencia.

En muchos países existe una tendencia a la vida en la comunidad de las personas mayores con discapacidad intelectual, y a separar los programas de vivienda de la prestación de asistencia institucional. Grandes instalaciones residenciales están siendo divididas en unidades descentralizadas más pequeñas, localizadas a menudo en zonas pobladas. Las personas que viven en tales lugares deben figurar en la lista de los médicos de cabecera con una actitud activa de consulta y una política de exploración de la salud [31]; [32]. Deben ofrecerse servicios a domicilio adecuados tanto para el cuidado como en la asistencia en actividades de la vida diaria y la gestión de actividades domésticas, para permitirles vivir todo el tiempo que deseen en su entorno de vida original.

En las regiones desarrolladas, sin embargo, el acceso a la prestación de atención sanitaria primaria en la comunidad está restringido por un amplio abanico de factores [33].

**4.1.1.1** Falta de la pertinente información sobre historial médico

**4.1.1.2** Falta de formación relativa a asuntos sanitarios relacionados con las personas mayores con discapacidades intelectuales.

**4.1.1.3** Dificultad en poder ser examinado por el médico a causa de problemas de comunicación o, en algunos casos, problemas de conducta.

**4.1.1.4** Falta de apoyo especializado en condiciones médicas complejas.

**4.1.1.5** Falta de comprensión por parte del médico en asuntos de consentimiento informado.

4.1.1.6 Dificultad en tratar cuestiones sexuales relacionadas con la contracepción.

Los problemas mencionados seguirán estando presentes en cada consulta solicitada en relación con problemas médicos relacionados con la edad. Tales dificultades pueden hacerse particularmente evidentes cuando se observa un deterioro importante, especialmente cuando se sospecha la presencia de demencia.

A pesar de las dificultades mencionadas, una política de inclusión requiere poner en marcha condiciones que promuevan el acceso a los servicios genéricos de salud, información y educación. Como recomendaciones específicas para lograr esto (otra vez basadas en [33]) se incluyen:

#### *Recomendación 5*

*[Prestación de atención sanitaria primaria en las regiones desarrolladas (4.1.1)]*

**5a** Aclarar el "problema de la información", y desarrollar directrices en forma de folleto para los cuidadores, con el fin de asegurar que proporcionan la información adecuada sobre el historial médico.

**5b** Poner a disposición de los profesionales de la salud la información sobre especialistas en materia de discapacidad intelectual, que puede requerirse para hacer una derivación.

**5c** Crear programas de educación médica continua relacionados con dificultades de conducta, uso de medicación psicotrópica, y cuestiones sobre síndromes específicos.

**5d** Bajo los auspicios de la OMS, preparar protocolos de fácil traducción y material educativo para médicos y otros prestadores de servicios de salud en los países en vías de desarrollo.

**5e** Proporcionar información sobre el "consentimiento informado" por parte de pacientes con discapacidad intelectual.

5f Desarrollar protocolos comunes de atención sanitaria sobre los trastornos corrientes aplicables a todos los individuos, e identificar las áreas de mantenimiento y fomento de la salud, así como programas alternativos desarrollados conjuntamente por equipos de asistencia sanitaria primaria y por las agencias sociales correspondientes.

Con carácter más general, se recomienda la inclusión de cuestiones relacionadas con el envejecimiento y la discapacidad intelectual, en los currícula de los profesionales de la asistencia sanitaria primaria, como médicos, terapeutas y enfermeras, así como los trabajadores de los servicios sociales.

#### 4.1.2 *Prestación de atención sanitaria primaria: Regiones en desarrollo*

En las regiones en desarrollo, la cuestión de la accesibilidad está relacionada con cuestiones más amplias que tienen que ver con el acceso a la comida, agua limpia y una vivienda aceptable, así como la calidad de asistencia sanitaria para el conjunto de la población, Ver [5]. Los defectos generales en los sistemas de asistencia sanitaria estarán acompañados de una falta de especialistas en discapacidad intelectual tales como enfermeras, terapeutas y médicos.

En este marco general, la inclusión de personas mayores con discapacidades intelectuales en servicios de asistencia sanitaria primaria y habilitación, debe ser considerada en el contexto de la inclusión de todas las personas, independientemente de su edad, en el marco de servicios más amplios. Para lograr este objetivo se deben tomar las siguientes medidas para el desarrollo progresivo de los servicios sanitarios para toda la población:

4.1.2.1 Exploración desde la infancia para establecer la naturaleza de las discapacidades de los individuos y determinar los mejores modos para que éstas sean mejor atendidas.

**4.1.2.2** Vigilancia durante toda la vida de las condiciones asociadas a factores de riesgo específicos.

**4.1.2.** Desarrollo de la prestación en el seno de los servicios sociales y de salud para facilitar el acceso de las personas con discapacidades intelectuales.

**4.1.2.4** Formación para el servicio de profesionales relevantes y apoyos para satisfacer tales necesidades mediante servicios inclusivos que incluyan la información especializada requerida sobre envejecimiento y discapacidades intelectuales, medicación y cuestiones relacionadas con síndromes específicos.

**4.1.2.5** Apoyo a la familia y otros cuidadores para identificar las necesidades de cuidados de salud de aquéllos a los que prestan la asistencia para garantizar la consulta apropiada.

**4.1.2.6** Información a los cuidadores sobre cuestiones especiales relacionadas con el envejecimiento de las personas con síndrome de Down o parálisis cerebral.

### *Recomendación 6*

*[Prestación de atención sanitaria primaria en las regiones en desarrollo (4.1.2)]*

*6a* Se debería animar a los gobiernos y los planificadores de servicios en los países en desarrollo a que consideren el diseño de servicios y estructuras que optimicen la inclusión de personas con discapacidad intelectual en los servicios generales sanitarios y sociales.

*6b* La IASSID pondrá a disposición de los gobiernos y planificadores de servicios nacionales y locales la información y asesoramiento que faciliten tales políticas inclusivas.

## **4.2** *Envejecimiento prematuro en personas con discapacidades intelectuales*

Mientras que las personas con síndrome de Down muestran una reducción de habilidades más temprana que aquéllas que no lo

padecen [39], [40], es importante enfatizar que desde **1950** la longevidad de las personas con síndrome de Down se ha incrementado notablemente. El apoyo asistencial, sanitario y social, apropiado para mejorar la calidad de vida a partir de los **40** años, se ha convertido en un elemento clave en la prestación de servicios para esta población.

Sin duda, en aquellos casos en que es posible el envejecimiento prematuro, es necesario establecer una asistencia relacionada con la edad del paciente, con anterioridad a la edad cronológica convencional. La vigilancia médica de personas con el síndrome de Down a partir de los **40** años garantiza que se les ofrece intervención y apoyo en relación con áreas específicas de reducción de habilidades con la mayor antelación posible. Sesiones informativas para el personal en contacto inmediato sobre las dificultades previstas aumentarán la probabilidad de intervención con la mayor antelación posible.

Aunque el envejecimiento prematuro en personas con el síndrome de Down se ha distinguido del inicio de la demencia, *se* sabe que los individuos con esta condición tienen mayor riesgo de demencia. Hay disponibles algunas directrices para la gestión de asistencia sanitaria y social a lo largo de esta enfermedad, aplicables a personas con y sin síndrome de Down.

### ***Recomendación 7***

#### ***[Envejecimiento prematuro en personas con discapacidades intelectuales (4-5)]***

**7a** Al desarrollar servicios de salud para personas mayores con discapacidad intelectual, los diseñadores de políticas y prestadores de servicios deberían tener en cuenta la posibilidad del envejecimiento prematuro en personas con síndrome de Down y parálisis cerebral, e incluirlos en las bases de datos de la población anciana.

**7b** El personal y las familias que apoyan a las personas con síndrome de Down requieren información y/o formación específi-

cas para permitirles identificar las áreas en que se produce el envejecimiento prematuro.

7c Se debería considerar el llevar a cabo la vigilancia de la salud física y mental pertinente para la población anciana en general, en las personas con síndrome de Down a partir de los 40 años.

7d Se deberían desarrollar políticas para diagnosticar la enfermedad de Alzheimer con precisión en la población general, con la inclusión de individuos con discapacidades de desarrollo, así como emplear prácticas de gestión apropiadas.

7e De acuerdo con la política general de inclusión en los servicios principales mencionados en este documento, se debería considerar la posible inclusión de los individuos con síndrome de Down con demencia, en los servicios para las personas con demencia de la población general.

### 4.3 *Apoyo médico y social adicional*

En todos los países ha habido durante mucho tiempo dificultades para personas con discapacidad intelectual en el acceso a servicios de cuidados de la vista, el oído y dentales, así como a otros servicios relacionados con la salud. Estas dificultades aumentan en las regiones en vías de desarrollo, donde el acceso a tales servicios está limitado para toda la población. La falta de servicios para satisfacer estas necesidades a menudo provoca que problemas de fácil solución aumenten las barreras propias de las discapacidades, y reduzcan la participación de las personas con discapacidad intelectual en la vida diaria. Además, la necesidad de servicios para la vista, el oído y dentales y otros servicios relacionados con la salud, puede aumentar a medida que las personas con discapacidad intelectual envejecen. Se debe incluir en la formación de los médicos generales la necesidad de tales servicios para personas con discapacidad intelectual, y el desarrollo de servicios de salud genéricos y relacionados con la salud. Por otra parte, las necesidades de los

ancianos con discapacidad intelectual deben ser tenidas en cuenta para la preparación de dentistas, otorrinolaringólogos, oftalmólogos, podólogos y demás personal de servicios relacionados con la salud en las regiones desarrolladas. Tales necesidades deben incluirse en la evaluación, planeamiento, formación y educación y servicios de apoyo, así como su realización en las regiones en desarrollo.

### *Recomendación 8*

#### *[Apoyo médico adicional (4.3)]*

*8a* Siempre que sea adecuado y posible, los proveedores de servicios sanitarios y sociales de un área administrativa específica deberán revisar en qué medida la asistencia sanitaria general, por ejemplo, los servicios dentales, de podología y de déficit sensorial, están satisfaciendo las necesidades de las personas mayores con discapacidades intelectuales desde la prestación de servicios de envejecimiento genéricos.

*8b* Debería determinarse en qué medida los servicios dentales, de podología y de déficit sensorial tienen la capacidad de satisfacer las necesidades de los ancianos con discapacidad intelectual, y adoptarse las medidas apropiadas para incrementar el carácter inclusivo de tales servicios.

#### *4.4 Dificultades de asistencia y relacionadas con la edad*

La reducción de habilidades relacionada con la edad y el desarrollo de enfermedades crónicas y agudas caracterizan el envejecimiento, tanto las personas con discapacidad intelectual, como en la población en general. Esta última utiliza normalmente un buen número de diferentes tipos y fuentes de asistencia de forma simultánea [34], y hacen falta oportunidades para las personas con discapacidades intelectuales, para acceder a dichos servicios del

mismo modo. El continuum de asistencia debe abarcar tanto medidas preventivas como servicios agudos (que normalmente implican asistencia de enfermeras), así como el cuidado post-agudo que requerirá apoyo de recuperación y posiblemente servicios de rehabilitación. Con respecto a estos últimos, harán falta servicios especializados en gerontología, incluyendo las terapias pertinentes. La asistencia a largo plazo implicará la prestación de servicios continuados, bien en una institución o en el hogar familiar.

La misma importancia tiene la prestación de servicios sociales apropiados, que normalmente implican la asistencia a largo plazo y/o el apoyo en instituciones comunitarias. En las últimas etapas de la vida, estos servicios estarán gestionados por instituciones, por ejemplo hogares de grupo, o viviendas con apoyo, con un importante pero decreciente número de adultos mayores que viven todavía con sus familiares cuidadores. El grado de ambos tipos de apoyo dependerá del tipo de prestación de servicio disponible en la sociedad, así como las actitudes culturales hacia la responsabilidad familiar. Si la asistencia familiar se mantiene, las necesidades sociales y sanitarias de los cuidadores deberían verse como una prioridad y satisfacerse mediante unos servicios correctamente orientados.

### *Recomendación 8*

#### *[Dificultades de asistencia y relacionadas con la edad (4.4)]*

**8a** Las personas mayores con discapacidad intelectual y con problemas médicos a menudo crónicos y múltiples, tienen derecho a todo el continuum de asistencia aguda y a largo plazo al igual que el resto de la población.

**8b** Las personas mayores con discapacidad intelectual deberían tener derecho a los servicios médicos especializados siempre que su condición lo requiera.

**8c** La contribución de la prestación de apoyo social y comunitario de buena calidad a la calidad de vida debería ser reconocida y satisfecha a través de los servicios y apoyos apropiados.

#### **4.5 *Las consecuencias médicas de las transiciones de vida significativas***

Es probable que las personas mayores con discapacidad intelectual hagan frente a grandes transiciones en sus situaciones vitales a medida que ellas y sus propias familias envejecen. Para los adultos que viven con miembros de su familia, la muerte o la fragilidad de los padres o los cambios relacionados con la edad de una persona con una discapacidad, pueden requerir su traslado a un entorno diferente. Para los adultos que viven en marcos residenciales fuera de su hogar, los cambios en política social y en su propia salud pueden derivar en su re-ubicación en otros lugares. En los países desarrollados, en las tres últimas décadas, miles de personas mayores con discapacidades intelectuales han sido trasladadas de instituciones a emplazamientos comunitarios [35]. Ello ha sido en respuesta a las cambiantes ideologías de la asistencia, que actualmente priman la inclusión en la comunidad por encima de las aproximaciones precedentes, más segregadas. La transición más importante de la vida, consistente en el traslado de residencia de un lugar a otro, puede tener importantes consecuencias de salud para los adultos que se mudan. [36].

Cuando se reubica a las personas, los aumentos en enfermedad y en mortalidad son una preocupación. Este fenómeno, denominado "trauma de transferencia", ha sido detectado en personas que viven en residencias de la tercera edad y en instalaciones para aquéllas con discapacidad intelectual. En particular, es una preocupación por las personas con una salud frágil. No obstante, la investigación en los campos del envejecimiento y de las discapacidades intelectuales ha mostrado que estas transiciones pueden ser un éxito si se presta la atención apropiada al proceso de reubicación y a la calidad de la asistencia prestada en la nueva residencia [37]; [38]. Para fomentar resultados socio-emocionales óptimos, se necesita una preparación psicológica, atención a la autodeterminación y a las preferencias individuales, y una continuidad en los lazos con amistades y cuidadores. Para satisfacer mejor las necesidades

médicas de las personas mayores que experimentan cambios residenciales, es importante garantizar el acceso suficiente a la asistencia médica, la transmisión de información médica relevante, y un tratamiento sin solución de continuidad.

### *Recomendación 9*

*[Las consecuencias médicas de las transiciones de vida significativas (4.4)]*

9a Con anterioridad a un cambio de lugar de residencia, se debe prestar atención a la preparación psicológica para el mismo, y considerarse las preferencias individuales.

9b Con anterioridad a un cambio de residencia, debería determinarse y documentarse adecuadamente una evaluación completa de las necesidades médicas actuales y previsibles de la persona, y de la capacidad de la red asistencial de solucionar dichas necesidades. Esta información acompañaría al adulto en su nueva ubicación.

9c Debería hacerse un seguimiento intensivo durante el periodo que siguiera a la reubicación.

9d La continuidad en el tratamiento y en las relaciones personales con amigos, familias y asistentes puede contribuir a hacer más fácil estas transiciones.

9e Los nuevos destinos deberán tener acceso suficiente a la red sanitaria y social, y el personal que preste asistencia diaria deberá estar entrenado adecuadamente en procedimientos médicos de emergencia.

4.4.1 Recientemente ha surgido la preocupación por facilitar los cambios de aquellos individuos que residen en casa a instalaciones comunitarias similares, para aumentar su independencia y la vez su participación en la comunidad. Esta transición puede también preparar a la persona y a la familia para afrontar nuevos

retos derivados del proceso de envejecimiento. Aunque ahora se está poniendo mayor énfasis en aumentar la participación de estas personas en la toma de decisiones, la realidad es que a menudo se imponen estas transiciones sin tener en cuenta los deseos o las necesidades médicas futuras de la persona. Es importante, al considerar estos cambios, conceder la máxima importancia a su impacto en la salud de la persona, por encima del punto de vista ideológico que esté motivando dicha evolución en los servicios.

Algunas regiones en desarrollo han contado con instalaciones institucionales, pero la mayoría, a falta de recursos, siguen confiando en las familias de los pacientes para ofrecer cuidados. Al prolongarse la esperanza de vida de las personas con discapacidad intelectual, habrá que identificar nuevos recursos para apoyar la atención a domicilio y basada en la comunidad. Las decisiones acerca de cuándo mantener la ayuda en el hogar o trasladar a la persona a otro entorno, deberían venir guiadas por consideraciones de factores culturales, necesidades de servicio, elección del consumidor, disponibilidad de servicios, necesidades médicas actuales y futuras, y las posibles consecuencias de esas transiciones.

#### 4.6 *Educación para el cuidado de la salud*

4.6.1 Se ha informado de un aumento de riesgos sanitarios en entornos comunitarios [42]; [43]. Se deberían tanto a la filosofía menos restrictiva de muchos ambientes comunitarios, que implica una posibilidad más amplia de decisión, como, en algunos casos, a un mayor nivel de ingresos disponible. En concreto, son riesgos para la salud el aumento de la tasa de tabaquismo, consumo de alcohol, dietas pobres o carencia de alimentos, y la falta de ejercicio físico adecuado. La vida en sociedad presenta también mayores riesgos de contraer enfermedades de transmisión sexual y SIDA, con independencia de que la persona viva de forma independiente, en un hogar gestionado institucionalmente, o en el hogar familiar.

4.6.2 Existe una necesidad real, por ello, de poner en marcha programas de educación sanitaria, que compensen la existencia de riesgos asociados a hábitos poco saludables. En particular, requieren atención los hábitos en cuanto a dieta y nutrición. Deberá informarse adecuadamente a los ancianos con discapacidades intelectuales mediante programas de educación en salud, basados en la literatura más general existente sobre educación sanitaria. Sin embargo, seguirá siendo un derecho personal del individuo el participar o no en esta educación, igual que sucede con la población anciana en general.

4.6.3 En las regiones en desarrollo, los riesgos sobre la salud antes enumerados, sobre todo los relacionados con la nutrición, serán mucho mayores que en las regiones desarrolladas. Aquí los avances sólo ocurrirán a medida que mejoren las condiciones de vida en general de esas sociedades. El tema de la elección personal puede perder aquí importancia, frente a la necesidad de que los ancianos con discapacidad intelectual vayan ganando mejoras en materia de sanidad pública en la misma medida en que lo hace la población anciana no discapacitada.

### *Recomendación 11*

*[Educación para el cuidado de la salud (4.6)]*

*11a* Deberían ponerse a disposición de las personas mayores con discapacidad intelectual y de sus familias programas de educación en salud y de intervención preventiva en igual medida que los existentes para la población en general.

*11b* Todos los programas de educación sanitaria deberían incluir a personas con discapacidad intelectual.

*11c* Se debería diseñar la información sobre educación sanitaria para que fuera intelectualmente accesible para los ancianos con discapacidades intelectuales y para sus familias.

*11d* Las estrategias de intervención deberían basarse en la

amplia literatura general existente sobre programas de conducta y cognitivos acerca de esta población.

## **5. CONTEXTO SOCIAL DE LA SALUD: INSUFICIENCIAS DE LA ASISTENCIA ESTATAL Y MEJORAS DEL APOYO SOCIAL**

5.1 La salud de un individuo va más allá de las explicaciones biomédicas relacionadas con el cuerpo físico [44]. La Organización Mundial de la Salud [45] formuló hace tiempo una muy conocida y muy amplia definición, indicando que *"la salud es un estado de bienestar físico, mental y social completo, y no la mera ausencia de trastorno y enfermedad"*. Aunque tal visión ha sido criticada por parecer demasiado idealista, lo cierto es que subraya la necesidad de considerar la salud como el resultado de varios factores, además de la gestión y la asistencia biomédicas. Esta definición es igualmente aplicable a las personas con discapacidad intelectual. Sin una calidad de vida aceptable a nivel individual y social, es difícil que las recomendaciones de asistencia sanitaria a que nos hemos referido anteriormente contribuyan a realizar los principios que se describen en el *Plan de Acción Internacional sobre el Envejecimiento de la ONU*, sea en este grupo especial, o en la población en general.

5.2 Si bien este marco propiciado por la ONU se aplica por igual a los ancianos con o sin discapacidad intelectual, es importante atender algunas de las necesidades específicas de los primeros en el seno de esta agenda más amplia. Antes de emprender esta tarea, será útil recordar pues el plan social de la ONU para la tercera edad:

*"Las políticas y acciones dirigidas a beneficiar a la tercera edad deben dar la oportunidad a esta población de satisfacer su necesidad de realización personal, que puede definirse en un sentido amplio como la satisfacción de ver alcanzados sus obje-*

*tivos y aspiraciones personales y la realización de sus propias potencialidades. Es importante que las políticas y programas dirigidos a la tercera edad fomenten las posibilidades de expresarse en una variedad de roles que les supongan un reto para sí mismos, y una contribución para sus familias y para la sociedad. Las vías principales mediante las cuales los ancianos encuentran la satisfacción personal son: la participación continuada en el sistema familiar y parental, los servicios voluntarios a la comunidad, el desarrollo continuo a través del aprendizaje formal e informal, la auto-expresión en artes y oficios, la participación en organizaciones comunitarias y organizaciones para personas mayores, actividades religiosas, viajes y actividades de recreo, y la participación en el proceso político como ciudadanos informados".*

5.3 En coherencia con las recomendaciones de la Sección 1 (más arriba), todas estas actividades suponen la inclusión en la sociedad, e igualmente representan aspiraciones de, y para la gente anciana con discapacidad intelectual. Para este fin, clasificaremos las actividades en cuatro grandes apartados: la familia y las amistades (5.4 y 5.5), ocio y aprendizaje (5.6), empleo y seguridad de ingresos (5.7), e integración en la comunidad (5.8).

#### 5.4 *Familia y amistad*

Aunque existe hoy día una amplia literatura acerca del cuidado familiar de las personas con discapacidad intelectual en las regiones desarrolladas, esta información generalmente no se encuentra disponible para las regiones en desarrollo. Lo mismo sucede con la información referida al papel de las amistades. La mayor parte de las consideraciones siguientes, por tanto, proceden de estudios hechos en países desarrollados. En el futuro, la información que se vaya añadiendo procedente de las regiones en desarrollo significará una contribución importante para la aparición de servicios de calidad para ancianos con discapacidad intelectual.

5.4.1 El *Plan de Acción Internacional sobre el Envejecimiento* identifica a la familia como la unidad fundamental de la sociedad, pese a su naturaleza cambiante y a las generalmente diferentes condiciones culturales. Su papel a la hora de cuidar de los ancianos es reconocido, así como el derecho de las familias a obtener apoyos para desempeñar esta tarea. La presencia de un miembro de la familia con discapacidad intelectual no disminuye los lazos dentro de esa familia. En realidad, está claro que independientemente del nivel de capacidad o de las dificultades en el comportamiento, o del entorno en el que vive la persona con discapacidad intelectual, los miembros de la familia se toman molestias considerables por mantener un contacto activo. Para muchos padres, especialmente las madres, el cuidado "no regulado" se prolonga hasta muy avanzada la edad adulta [46]. Así, al ir envejeciendo la persona con discapacidad intelectual, continua en el hogar familiar de un progenitor ya envejecido. Aunque el porcentaje de personas con discapacidad intelectual que viven en sus casas decrece a medida que aumenta la edad, sigue habiendo un pequeño porcentaje que todavía vive con sus padres mayores de 60 años, y algunos con hasta 90 o más años.

5.4.2 Mientras las investigaciones demuestran que para la mayoría de estos padres es muy gratificante este cuidado prolongado, la experiencia produce tensiones concretas, y a medida que se envejece se va haciendo en términos prácticos cada vez más difícil. Los proveedores de la atención a veces ni se dan cuenta de esta situación, y su respuesta puede llegar a ser demasiado lenta [47]. Además, los intereses del adulto con discapacidad intelectual y los de los familiares que le cuidan, pueden estar en conflicto. En este caso, la filosofía y el papel de la decisión centrada en la persona nos ofrece un paso adelante al hacer explícitos los valores y procesos en la toma de decisiones [48].

5.4.3 Algunos estudios de investigación en regiones desarrolladas ha considerado muchas facetas del cuidado familiar, de forma que es posible sacar ya las siguientes conclusiones:

5.4.3.1 Los familiares que cuidan de adultos con discapaci-

dad intelectual representan un grupo único (no normativo) de cuidadores.

5.4.3.2 El cuidado familiar es una actividad valorada por la madre u otro pariente, que implica satisfacción y también estrés.

5.4.3.3 La mayoría de parientes cuidadores acepta gustoso este papel y no lo ven meramente como una opción ineludible.

5.4.3.4 Se ha demostrado que diversas fuentes de estrés aumentan la carga que supone el cuidado, algunas de las cuales están específicamente vinculadas con el envejecimiento del cuidador y de su hijo ya mayor.

5.4.3.5 Los servicios para reducir el estrés y por tanto la carga de prestar estos cuidados contribuyen positivamente, pero no de forma óptima, y a menudo no están bastante adaptados a las necesidades individuales para hacerlo.

5.4.3.6 Los proveedores de servicios no comprenden o aprecian la naturaleza de la asistencia prolongada a los adultos con discapacidad intelectual por parte de la familia.

5.4.3.7 Hay importantes diferencias culturales respecto a las actitudes ante el cuidado familiar y a sus motivaciones, que los proveedores de servicios deben tener muy en cuenta. En particular, en determinados grupos étnicos minoritarios en las regiones desarrolladas y en familias en las regiones en desarrollo, el cuidado familiar continúa siendo la norma frente a la opción de "lanzar" a la persona a la vida en comunidad.

5.4.3.8 De la misma forma que se recalca que los adultos con discapacidad intelectual son "primero personas", sus cuidadores deben ser considerados asimismo "primero personas", y debe tenerse en consideración su identidad íntegra y sus múltiples roles.

5.4.3.9 Existen marcadas diferencias individuales entre los cuidadores en su disposición a hacer planes para el futuro. Mientras el natural compromiso familiar de cuidar puede hacerlos rea-

cios a planear, esta situación puede exacerbarse por la respuesta inadecuada de los proveedores de servicios ante sus necesidades.

5.4.3.10 Existen diferencias culturales en cuanto a la actitud de planear el futuro, que hay que entender si se quiere dar asistencia adecuada a los familiares que dan el cuidado.

5.4.3.11 Los adultos que viven en casa con cuidadores ancianos, pueden por propio derecho llegar a convertirse en un recurso importante para estos últimos.

5.4.3.12 Los adultos que viven en casa pueden tener opiniones sobre su futuro diferentes de las de sus cuidadores, dando lugar a una problemática compleja para los mediadores. El enfoque de la planificación centrada en la persona nos da una filosofía y un contexto en el que los intereses del anciano con discapacidad intelectual pueden ser realizados.

5.4.3.13 El contexto económico y social en el que se desenvuelven los cuidadores tiene una importante relación sobre su bienestar, más allá de las satisfacciones y las dificultades específicas de prestar esta asistencia.

5.4.4 Actualmente están previstos estudios similares en las regiones en desarrollo, a fin de determinar en qué medida los valores y las actitudes influyen en la prestación de cuidados a los adultos con discapacidad intelectual.

5.4.5 En el marco más amplio de las políticas sobre tercera edad, resulta muy importante considerar el cuidado prestado por familiares ancianos como un elemento intrínseco para el desarrollo de los programas, igual que se hace con sus hijos e hijas. Además, como un recurso significativo e influencia sobre sus hijos ya adultos, contribuyen directamente a su bienestar.

5.4.6 Mientras la familia constituya un elemento clave en las redes sociales de las personas con discapacidad intelectual, estas redes se reducen normalmente a los miembros de la familia, a los proveedores de servicios, y a los iguales con discapacidad intelectual.

tual. El valor de estas relaciones no debe ser subestimado o sobrevalorado. Sin embargo, es urgente la necesidad de expandir estas redes e incluir en ellas a otros adultos, de edades similares o más jóvenes. Esta expansión tiene el potencial de enriquecer las vidas de la gente con discapacidad intelectual y de aumentar su participación social, además de mejorar la calidad de vida de la sociedad en general.

5.4.7 Cuando una persona con discapacidad intelectual se traslada de un entorno a otro, por ejemplo una reubicación desde una institución a la comunidad, o a otro barrio debido al fallecimiento de su padre o madre, pueden romperse o perderse vínculos de amistad duraderos. Los encargados de planificar los servicios deberían tener en cuenta esta consecuencia no deseada debida a un cambio que es por lo demás beneficioso.

Siguen varias recomendaciones a partir de esta perspectiva:

### *Recomendación 12*

*[Familia y amistad (5.4)]*

*12a* Deberían desarrollarse políticas para proporcionar o extender el apoyo a los familiares y otras personas de la comunidad que prestan asistencia, de manera que se tengan en cuenta sus propias necesidades relacionadas culturales y relativas a su edad.

*12b* Todas las propuestas de políticas y de servicios deberían desarrollarse consultando con los familiares y con el propio paciente discapacitado, así como con todas aquellas personas informalmente implicadas.

*12c* El apoyo a los futuros planes debería responder a la preparación particular del progenitor que presta los cuidados, y no venir dirigido desde fuera.

*12d* A la hora de desarrollar servicios para las personas ancianas con discapacidad intelectual, debería prestarse atención a ofrecer oportunidades de expandir su red de amistades y de mantener

los lazos de amistad ya existentes, incluso a pesar de los cambios de residencia significativos.

### 5.5 Influencias culturales en el cuidado familiar

Recientemente, los proveedores de servicios y los investigadores en los países desarrollados han comenzado a reconocer el impacto que tienen la cultura y la pertenencia a un grupo étnico sobre la disposición de las personas con discapacidad intelectual y de sus familias a buscar y aceptar los servicios que necesitan, así como en la disposición percibida y real de los sistemas de proporcionar estos servicios de manera equitativa y abierta. Los países en desarrollo también presentan variaciones culturales y étnicas, y los sistemas de servicios dominantes y las filosofías que ofrecen los países desarrollados no reflejan nada de esto. La servil adopción por las regiones en desarrollo de un modelo de servicios a la tercera edad norteamericano, o europeo occidental, o de otras regiones desarrolladas, no va a tener éxito. Los modelos deben partir de cero, y reflejar la cultura y los valores de la gente con discapacidad intelectual y de sus familias en esas regiones. Igualmente, las regiones desarrolladas deben estar abiertas a modificar sus modelos y filosofías de servicio, para así ir reflejando, aceptando y respetando la cultura y los valores de la gente tradicionalmente poco atendida en sus países. Se necesitan esfuerzos sobre todo para aceptar y llegar hasta las comunidades de inmigrantes.

#### *Recomendación 13*

##### *[Influencias culturales en el cuidado familiar (5.5)]*

*13a* La planificación para individuos con discapacidad intelectual deberá tener en cuenta y ser sensible a las influencias culturales y étnicas que condicionan las actitudes ante el cuidado familiar.

*13b* Allí donde las actitudes culturales sean negativas respecto a estos individuos, deberían desarrollarse programas para modificar dichas creencias y actitudes, en pro de un enfoque más positivo del apoyo familiar.

## 5.6 Aprendizaje y ocio

*El Plan de Acción Internacional sobre el Envejecimiento de la ONU* introduce el concepto de "educación a lo largo de toda la vida", tal y como fue promulgado por la UNESCO. En especial deberían promoverse, para personas de la tercera edad, programas específicos, informales, basados en la comunidad y orientados al ocio, con la ayuda de los gobiernos nacionales y de las organizaciones internacionales. En años recientes hemos asistido al creciente reconocimiento de la importancia que tienen la educación y el ocio en las vidas de los ancianos con discapacidad intelectual [49]. *El Plan* llama sobre todo la atención a favor de una mayor participación en actividades recreativas y de un uso creativo del tiempo, ambas aspiraciones hoy plenamente aceptadas en el ámbito de la discapacidad intelectual. Las políticas deberían pues dirigirse hacia el desarrollo de programas de aprendizaje y de ocio para personas mayores con discapacidad intelectual, en recursos integrados en la sociedad, en contraste con las actividades segregadas, o con ocupaciones eminentemente pasivas tales como ver la televisión.

### *Recomendación 14*

*[Aprendizaje y ocio (5.6)]*

*14a* Deberían promoverse, contando con el apoyo adecuado, programas que fomenten y apoyen ocupaciones de aprendizaje y ocio que sean activas e integradas, dirigidos tanto para los ancianos con discapacidad intelectual como para aquéllos que prestan estos servicios.

*14b* Los programas sobre actividades de ocio dirigidos a la población anciana en general, deberían incluir a ancianos con discapacidad intelectual.

*14c* Los programas sobre educación en ocio deberían promover la inclusión psico-social además de la integración física.

## 5.7 Empleo y seguridad de ingresos

5.7.1 *El Plan de Acción Internacional sobre el Envejecimiento de la ONU llama la atención sobre los contrastes globales en cuanto a ingresos y empleo: "Existen enormes diferencias entre los países desawollados y en desarrollo y sobre todo entre economías urbanas e industrializadas y economías rurales y agrarias, respecto del nivel de cumplimiento de los objetivos políticos relacionados con la seguridad en los ingresos y el empleo. Muchos países desarrollados han implantado la cobertura universal a través de sus sistemas generalizados de seguridad social. En los países en desarrollo, donde muchos si no la mayoría de las personas viven en un nivel básico de subsistencia, la seguridad en los ingresos es motivo de preocupación para todos los grupos de edad. En varios de estos países, los programas de seguridad social lanzados tienden a ofrecer una cobertura limitada; en las áreas rurales, donde muchas veces vive la mayor parte de la población, la cobertura es poca o ninguna."*

5.7.2 Si bien hay poca información acerca de cómo esta situación global afecta a los ancianos con discapacidad intelectual, se piensa que las desventajas que afligen a algunas regiones en desarrollo, sobre todo en entornos rurales, afectan igualmente y aun en mayor medida a los miembros de esta población.

5.7.3 *El Plan de Acción Internacional sobre el Envejecimiento de la ONU insta a ofrecer igualdad de oportunidades de empleo para los ancianos en general, si bien se presta atención al descenso global en la proporción de ancianos, sobre todo hombres, en la fuerza de trabajo [2]. La situación es más seria para ancianos con discapacidades intelectuales. Los estudios internacionales en los países desarrollados indican que menos de 1 de cada 10 ancianos con discapacidad intelectual y mayores de 50 años están empleados a tiempo completo, siendo aún menor la proporción de empleados a tiempo parcial. Este porcentaje baja todavía más al considerar sólo a los mayores de 60 años. Sólo una pequeña proporción de aquéllos que son capaces de trabajar presentan un registro continuado de*

haber estado empleados. Queda claro, pues, que hay que ver la cuestión del empleo de los ancianos con discapacidad intelectual, en el contexto de ofrecer oportunidades mucho más tempranas de tener trabajo a estas personas. Aunque la posibilidad de conseguir un primer empleo ya con cierta edad no debe excluirse del todo, es más probable que los avances a largo plazo provengan de un desarrollo laboral de más alcance.

5.7.4 La situación en muchos países en desarrollo es aún más grave, con el 70-80 por ciento de las personas con y sin discapacidad viviendo en áreas rurales, y con salarios extremadamente bajos para la gente que está empleada. El auto-empleo suele ser la norma, y las actividades locales predominantes el campo, la pesca, la venta y la artesanía. En este contexto hay que desarrollar el empleo de las personas con discapacidad, incluidos los ancianos con discapacidad intelectual, más que buscar entornos especializados o segregados [50]. Existen en algunos países en desarrollo ejemplos de iniciativas de este tipo que han apoyado y fomentado dicho empleo [50]; [7]. Sin embargo, aún no se ha documentado la extensión de tales proyectos para ancianos con discapacidad intelectual.

*Recomendación 15*  
*[Empleo (5.7.1 - 5.7.4)]*

15a Al desarrollar políticas que aumenten la seguridad en los ingresos de la población anciana en general, los ancianos con discapacidad intelectual deberían incluirse en los planes con el fin de que disfruten de una seguridad similar a la de los otros ancianos sin discapacidad intelectual.

15b Las iniciativas a favor del empleo deberían adoptar una perspectiva a largo plazo dirigida no sólo a mejorar las oportunidades en el empleo para los jóvenes con discapacidad intelectual, sino también a garantizar la posibilidad de seguir empleado a edades más avanzadas, cuando esta sea la elección de la propia persona.

*15c* Hace falta facilitar iniciativas locales de empleo en los países en desarrollo, que estén integradas en la economía local y reflejen los patrones autóctonos de actividad económica.

### *5.7.5 Seguridad social*

En las regiones desarrolladas, es frecuente que haya una cobertura universal de seguridad social para todos los jubilados, los desempleados, o de aquellos que se encuentran impedidos de trabajar, a causa de la disponibilidad de trabajo para personas con discapacidad. En las regiones en desarrollo estos apoyos son mínimos o no existen, y de hecho, tanto [50] como [7] ponen énfasis en la disponibilidad de créditos para desarrollar las oportunidades de empleo, más que en la seguridad social.

#### *Recomendación 16*

##### *[Seguridad social (5.7.5)]*

*16a* En países en los que existen prestaciones de seguridad social universales o limitadas, los ancianos con discapacidad intelectual deberían incluirse dentro del sistema de seguridad social disponible para la población anciana sin discapacidad.

*16b* En las regiones en desarrollo, a medida que los países introduzcan prestaciones más o menos amplias para los ancianos, deberían garantizar que los ancianos con discapacidad intelectual están incluidos en ellas desde el principio.

### *5.7.6 Opciones de jubilación*

En las regiones desarrolladas, la jubilación de los servicios es un fenómeno relativamente nuevo, y no está necesariamente asociado a la disponibilidad de una pensión de jubilación, sobre todo en ausencia de una política social o sanitaria universal. Las políticas de retiro en relación con los ancianos con discapacidad

intelectual en los países en desarrollo se han establecido típicamente con respecto a la transición desde la asistencia diaria hasta la no-asistencia, o un tipo distinto de asistencia en ese servicio. Se hace referencia a "*programas de retiro suplementario*" en tales entornos, y se ha informado de algunos resultados positivos [51]. Estas iniciativas contrastan con el uso del concepto de "*retiro*" como vía de cesar un servicio de asistencia que se venía prestando a una persona sin ofrecerle otros apoyos distintos para su ocupación constructiva en nuevas actividades. Los programas de pre-jubilación sistemáticos de ancianos con discapacidad intelectual ponen énfasis en las similitudes actitudinales con los ancianos sin discapacidad intelectual [52]. Estos y otros autores acentúan la necesidad de una preparación adecuada para la jubilación, una recomendación directamente acorde con la que se hace en el *Plan de Acción Internacional sobre el Envejecimiento de la ONU*: "*los gobiernos deberían adoptar o promover medidas que aseguren una transición fácil desde la vida laboral activa a la jubilación*".

En las regiones en desarrollo, la jubilación de los ancianos con discapacidad intelectual, en ausencia de un servicio de asistencia de día o de oportunidades de empleo, puede ser aún menos clara. En los casos de autoempleo que se han llevado a cabo con éxito como los referidos en el punto 5.7.4 (arriba), el retiro puede venir dictado por la capacidad o la motivación de la persona por continuar trabajando, o bien por normas culturales relacionadas con la edad y con el compromiso activo en el trabajo. No obstante, debería fomentarse el desarrollo de políticas de retiro formales y consistentes con las que estén vigentes para la población anciana en general. En muchos países, el concepto de "pensionista" les es ajeno, y el progreso hacia un derecho de pensión sólo se logrará junto con el desarrollo de una política de pensiones en la población en general.

*Recomendación 17*  
*[Retiro (5.7.6)]*

*17a* Cuando una persona adulta con discapacidad intelectual deja un servicio existente, los proveedores deberían garantizar que existen alternativas de realización disponibles, adecuadas a su edad y a sus propios gustos y preferencias.

*17b* Cuando el adulto se retire de un empleo a tiempo parcial o completo, debería ofrecerse a esa persona una preparación previa a la jubilación, cumpliendo los requisitos que estén en vigor al respecto para la población de jubilados en general.

*17c* En las regiones desarrolladas, en donde existe el derecho de la persona mayor a jubilarse con una pensión, debería incluirse a las personas mayores con discapacidad intelectual en esas medidas.

*17d* En las regiones en desarrollo, toda política de jubilaciones adoptada debería aplicarse también a los ancianos con discapacidad intelectual.

## *5.8 Inclusión en la sociedad*

*5.8.1* Gran parte de lo que antecede tiene que ver con la inclusión en la comunidad tanto en los recursos sociales como sanitarios. En el núcleo de una política integradora está el reconocimiento de los derechos de la persona a vivir en un lugar adecuado a su cultura en el seno de una sociedad. Tal y como afirma el *Plan de Acción Internacional sobre el Envejecimiento de la ONU: "La vivienda en el caso de los ancianos es mucho más que un simple refugio. Además de física, tiene una importancia psicológica y social..."*. Así, en las regiones desarrolladas, esto supone típicamente una casa o apartamento en un entorno urbano, pero en algunas regiones en desarrollo supone la vida en un entorno rural en una vivienda típica de la zona. Debería rechazarse el 'cuidado congregado', es decir,

el agrupar a un gran número de personas fuera de la zona en la que la gente vive habitualmente, al igual que las viviendas aisladas de la comunidad. Cuando existen instituciones aisladas o segregadas hay que exigir la adopción de medidas que permitan la transición hacia entornos comunitarios. En naciones que no han desarrollado servicios de formación social y profesional, y en donde las mejores oportunidades de salud y desarrollo sólo se ofrecen en instituciones segregadas, las políticas deberían fomentar la integración de cada persona en la sociedad en general, y su libertad para volver a la vida en su comunidad una vez que el aprendizaje u otros apoyos han logrado sus objetivos.

5.8.2 El apoyo en el hogar de la persona debería estar relacionado con el nivel de dependencia de la misma, y debería responder y acomodarse a los cambios derivados del envejecimiento. La elección personal respecto del estilo de vida debería ser fundamental para la filosofía del hogar, puesto que de ella dependerá en buena medida la calidad de vida de esa persona [53]. Ya el *Plan de Acción Internacional sobre el Envejecimiento de la ONU* hace énfasis en que las personas mayores deberían implicarse en los programas y políticas de vivienda destinados a la población anciana. Además, habría que prever adaptaciones que permitan a la persona hacer frente a los problemas funcionales que le surjan con la edad.

### *Recomendación 18*

#### *[Inclusión en la sociedad (5.8)]*

18a Cada persona debería tener una vivienda que sea la ordinaria para los miembros de la sociedad a la que pertenece o en la que vive.

18b El apoyo en el hogar y en la comunidad debería ajustarse al nivel de dependencia de cada persona, y a los cambios relacionados con la edad.

18c La filosofía de los entornos domésticos sena respetar la opción personal en materia de lugar de residencia.

18d Las instituciones residenciales concentradas o residencias que proporcionan servicios terapéuticos y de rehabilitación, deberían en todo caso permitir a la persona mantener sus lazos con la sociedad y el contacto con la familia y los amigos.

18e Las residencias específicas para ancianos sólo deberían admitirse si aportan una calidad de vida mayor que la del hábitat normal de la persona.

## 5.9 *Solidaridad intergeneracional*

5.9.1 Otro aspecto de la inclusión que ha recibido considerable atención es la denominada *solidaridad intergeneracional*. Se defiende este principio para asegurar la cohesión social y reducir el aislamiento de las personas ancianas, a la vez que se facilita su propia contribución a las vidas de los más jóvenes. La fuerza y la naturaleza del contacto entre generaciones vana de un país a otro, pudiendo debilitarse debido a una serie de tendencias demográficas y socioculturales. En las regiones desarrolladas, la creencia común de que el contacto entre generaciones se ha debilitado en las últimas décadas, se ha puesto en cuestionado por lo que respecta a la población sin discapacidad intelectual [54]. Sin embargo, disponemos de menos información sobre lo que ocurre con la población con esta discapacidad, que en la población general. Ciertamente, la desaparición del modelo institucional para los niños con discapacidad intelectual y su vida continuada en la comunidad, ha supuesto que tengan un mayor contacto con ambos padres y cada vez más con sus abuelos.

5.9.2 Por otra parte, deberá estimularse la solidaridad intergeneracional entre jóvenes y mayores con discapacidad intelectual, allí donde se vea que resulta mutuamente beneficiosa. Separar a los ancianos discapacitados de los jóvenes igualmente discapacitados, puede conducir a una doble segregación, por edad y por discapacidad, cortando de raíz un contacto valioso para la gente.

### *Recomendación 19*

*[Solidaridad intergeneracional (5.9)]*

*19a* Las políticas encaminadas a fomentar la solidaridad intergeneracional entre jóvenes y ancianos en la población en general, deberían abarcar a todo el espectro de edades de las personas con discapacidad intelectual.

*19b* A la hora de desarrollar servicios que respondan a las necesidades específicas relativas a la edad de la gente anciana con discapacidad intelectual, hay que procurar no separarles de la gente con discapacidad más joven.

## **6. FORMACIÓN Y EDUCACIÓN: PROMOVRIENDO LA INCLUSIÓN SOCIAL A TRAVÉS DE LA FORMACIÓN**

Tanto el público en general, los diseñadores de las políticas, como los proveedores de servicios de primera línea, requieren la mejor información para comprender a las personas mayores con discapacidad intelectual. El *Plan de Acción Internacional sobre el Envejecimiento de la ONU* insta a los gobiernos y a las organizaciones internacionales que eduquen al público con respecto al envejecimiento y al proceso de envejecimiento. Esta formación deberá incluir a los ancianos con discapacidad intelectual, y luchar contra el doble prejuicio asociado con los ancianos y con aquellos con discapacidad intelectual.

El personal que trabaja específicamente con personas con discapacidad intelectual está enfrentándose cada vez más a esta población emergente, y necesita formación adecuada para integrar la información relativa a la edad en su trabajo habitual. Dado el gradual movimiento en favor de la integración de las personas mayores con discapacidad intelectual en los servicios genéricos de asistencia para los ancianos, el personal de estos servicios deberá recibir formación referida tanto a la discapacidad intelectual como

a cuestiones relativas a la edad en esta población. La experiencia que deriva de esta integración nos ha proporcionado una rica base para llevar a cabo esta formación [55]; [56].

### 6.3 *El personal sanitario en las regiones en desarrollo*

El personal de los servicios sanitarios y sociales en las regiones en desarrollo requiere de una formación y un apoyo para identificar las necesidades de atención sanitaria y de apoyo social específico para las personas mayores con discapacidad intelectual. En particular, es importante alertar a este personal acerca de las condiciones específicas que pueden afectar a esta población, y asegurarle un tratamiento apropiado. También es importante darle a conocer los modelos de apoyo comunitario que sirve para enriquecer la tercera edad y mantenerla como una edad productiva. Al destacar a la gente con discapacidad intelectual, aumentará la cantera de personal con conocimientos y con una mayor simpatía hacia aquellos con discapacidad intelectual y sus familias.

#### *Recomendación 20*

##### *[Educación y formación (6)]*

*20a* Debe sensibilizarse a la opinión pública sobre la naturaleza y las necesidades de las personas ancianas con discapacidad intelectual, a través de los canales que sean más apropiados para cada sociedad o cultura.

*20b* El personal que trabaja con personas con discapacidad intelectual requiere formación para responder a las necesidades relativas a la edad.

*20c* Allí donde se esté acometiendo una política de integración en los servicios genéricos para tercera edad, parte de la preparación debería abarcar la formación del personal respecto a la gestión del proceso de integración, y la naturaleza y las necesidades de las personas mayores con discapacidad intelectual.

## **7. INVESTIGACIÓN Y EVALUACIÓN: INFORMACIÓN ESCASA Y NECESIDAD DE INVESTIGAR.**

El *Plan de Acción Internacional sobre el Envejecimiento de la ONU* concede prioridad especial a la investigación relacionada con los aspectos de desarrollo y humanitarios del envejecimiento. Insta a investigar a niveles local, nacional, regional y global, poniendo un gran énfasis en los estudios de carácter transcultural e interdisciplinario. Entre los temas de investigación identificados, cuatro son de particular relevancia para la política social y sanitaria:

- el uso de las habilidades, experiencia, conocimiento y potencial cultural de los ancianos
- la postergación de las consecuencias funcionales negativas del envejecimiento
- servicios sociales y de salud para los ancianos, y estudios de coordinación de programas
- formación y educación

Las agendas específicas para cada una de estas cuatro áreas de investigación sobre las personas mayores con discapacidad intelectual, puede deducirse de las anteriores secciones 4 a 6. En amplios términos, se solicita mayor investigación en:

- Prácticas estructurales endémicas de las naciones en desarrollo que promuevan con más éxito la longevidad y el envejecimiento saludable de las personas con discapacidad intelectual.
- Prácticas que promuevan un envejecimientosano y provechoso de las personas con discapacidad intelectual.
- Estudios sobre morbilidad y mortalidad de los ancianos con discapacidad intelectual.
- Condiciones bajo las cuales pueden atenderse las necesidades sociales y sanitarias de los ancianos con discapacidad intelectual.

tual, dentro del contexto de servicios genéricos, y la ampliación a los servicios especializados adicionales que hagan falta.

- Evaluación de los programas orientados a mantener las habilidades funcionales y a extender las competencias de las personas hasta edades avanzadas.
- Factores que determinan la inclusión o exclusión en la sociedad, también con respecto a los pares de su misma edad y a la solidaridad intergeneracional.
- Necesidades educativas y formativas de los proveedores de servicios para los ancianos con discapacidad intelectual, para garantizar que se mantiene el nivel más alto posible de calidad de vida.
- Estudios transculturales que aseguren que los aspectos comunes de la calidad de los servicios prestados son identificados, así como las influencias culturales específicas de trascendencia.
- Factores culturales y económicos que subyacen al cuidado familiar.

### *Recomendación 21*

#### *[Investigación y evaluación (7)]*

*21a* Hace falta formular un programa detallado de investigación que tome en cuenta las diferencias en la base científica y el contexto cultural de las regiones desarrolladas y en desarrollo.

*21b* Deberían definirse claramente las necesidades de investigación e información de los países en desarrollo, y resolver las necesidades técnicas y económicas para que los trabajadores sociales de los países desarrollados puedan ayudar a alcanzar esos objetivos.

## 8. ACCIONES FUTURAS

El *Plan de Acción Internacional sobre el Envejecimiento de la ONU* describe con detalle el papel que desempeña la cooperación regional e internacional en la implementación del mismo. Este incluiría la asistencia directa - tanto técnica como financiera -, la cooperación en las investigaciones, y el intercambio de información y de experiencia. Se indica una larga serie de agencias y mecanismos para tal cooperación. Se espera que, al hacer especiales referencias a las personas mayores con discapacidad intelectual, en éste y en los documentos adjuntos de la OMS, se consideren nuevas vías en las políticas sanitarias y sociales para que disfruten del mismo apoyo que se ofrece al resto de la población anciana sin discapacidad intelectual.

## 9. REFERENCIAS

1. UNITED NATIONS, *International Plan of Action on Ageing*. 1998, United Nations/ Division for Social Policy and Development: New York.
2. KINSELLA, K. and Y.J. GIST, *Older Workers, Retirement and Pensions: A comparative international chavtbook*. 1995, Washington DC: Bureau of the Census.
3. MILES, M., *Mental vetardation and sewice development: Bengal and Bangladesh*. *Behinderung und Dritte Welt*, 1997. 8(1): p. 25-32.
4. Yacob, M., A. Bashira, K. Tareen, K.H. Gustarson, R. Nazir, F. Jalil, U. VonDöben, and H. Ferngren, *Severe mental vetavdation in 2 to 24-months-old children in Lahore, Pakistan: A pvospective cohovt study*. *Acta Paediatrica*, 1995. 84: p. 267-272.
5. McCONKEY, R. and B. O'TOOLE, *Totwards the netv millennium*, in *Innovations in Developing Countvies fov People with Disabilities*, B. O'Toole and R. McConkey, Editors. 1995, Lisieux Hall: Chorley, Lancs. p. 3-14.
6. O'TOOLE, B., *Mobilizing communities in Guyana*, in *Innovations in Developing Countvies for People with Disabilities*, B. O'Toole and R. McConkey, Editors. 1995, Lisieux Hall: Chorley, Lancs. p. 85-104.

7. NEUFELDT, A., *Self-directed employment and economic independence in low-income countries*, in *Innovations in Developing Countries for People with Disabilities*, B. O'Toole and R. McConkey, Editors. 1995, Lisseux Hall: Chorley, Lancs. p. 161-182.
8. HOGG, J., S. MOSS, and D. COOKE, *Ageing and Mental Handicap*. 1988, London: Croom Helm.
9. WIELAND, H., *Geistig behinderte Menschen im Alter: Theoretische und empirische Beiträge zu ihrer Lebenssituation in der Bundesrepublik Deutschland, in Österreich und in der Schweiz*. 1987, Heidelberg: Ed Schindele.
10. DUPONT, A., M. VAETH, and P. VIDEBECH, *Mortality, life expectancy, and causes of death of mildly mentally retarded in Denmark*. Upsala Journal of Medical Sciences, 1987. 44 (Supp):p. 76-82.
11. REBOUL, H., P. COMTE, M.-C. JEANTET, and J. RIO, *Les Handicapés Mentaux Vieillissant: A la recherche de solutions adaptées, individuelles, collectives*. ND, Vanves: Centre Technique National D'Etudes et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations.
12. MAASKANT, M.A., *Mental Handicap and Ageing*. 1993, Dwingeloo: Kavanah.
13. MULCAHY, M. and A. REYNOLDS, *Census of Mental Handicap in the Republic of Ireland. 1984*, Dublin: Medico-Social Research Board.
14. JANICKI, M.P., *Aging and new challenge*. Mental Retardation, 1988. 26: p. 177-180.
15. JANICKI, M., A. DALTON, M. HENDERSON, and P. DAVIDSON, *Mortality and morbidity among older adults with intellectual disabilities: Health services considerations Disability and Rehabilitation*. in press.
16. ASHMAN, A.F., J.N. SUTTIE, and J. BRAMLEY, *Employment, retirement and elderly persons with an intellectual disability*. Journal of Intellectual Disability Research, 1995. 39: p. 107-115.
17. EYMAN, R.K., T.L. CALL, and J.F. WHITE, *Mortality of elderly mentally retarded persons in California*. Journal of Applied Gerontology, 1989. 8: p. 203-215.
18. EYMAN, R.K., T. CALL, and J.F. WHITE, *Life expectancy of persons with Down syndrome*. American Journal of Mental Retardation, 1991. 95: p. 603-612.
19. HAVEMAN, M.J., M.A. MAASKANT, and F. STURMANS, *Older Dutch institutionalized residents with and without Down syndrome: Comparisons of*

- mortality and morbidity trends and motor/social functioning. *Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities*, 1989. 15: p. 241-255.
20. EYMAN, R.K., H.J. GROSSMAN, G. TARJAN, and C.R. MILLER, *Life expectancy and mental retardation*. 1987, Washington DC: American Association on Mental Retardation.
  21. ZIGMAN, W.B., G.B. SELTZER, M. ADLIN, and W.P. SILVERMAN, *Physical, behavioral, and mental health changes associated with aging, in Aging and developmental disabilities: Challenges for the 1990s*, M.P. Janicki and M.M. Seltzer, Editors. 1991, Special Interest Group on Aging, American Association on Mental Retardation: Washington DC. p. 52-75.
  22. LIANTA, D., *An Indonesian perspective, in Aging and Developmental Disabilities: Perspectives from nine countries*, S. Moss, Editor. 1992, University of New Hampshire: Durham NH. p. 53-58.
  23. KHATLELI, P., L. MARIGA, L. PACHAKA, and S. STUBBS, *Schools for All: National planning in Lesotho, in Innovations in Developing Countries for People with Disabilities*, B. O'Toole and R. McConkey, Editors. 1995, Lisieux Hall: Chorley, Lancs. p. 135-160.
  24. SAUNDERS, C. and S. MILES, *The Uses and Abuses of Suweys in Sewice Development Planning for the Disabled: The case of Lesotho*. 1990, London: SCF.
  25. HELLER, T. and A. FACTOR, *Permanency planning among Black and White family caregivers of older adults with mental retardation*. *Mental Retardation*, 1988. 26: p. 203-208.
  26. HELLER, T., R. MARKWARDT, L. ROWITZ, and B. FARBER, *Adaptation of Hispanic families to a member with mental retardation*. *American Journal on Mental Retardation*, 1994. 99: p. 289-300.
  27. Moss, S., *Conclusion, in Aging and Developmental Disabilities: Perspectives from nine countries*, S. Moss, Editor. 1992, University of New Hampshire: Durham NH. p. 85-89.
  28. WELSH HEALTH PLANNING FORUM, *Protocol for Investment in Health Gain, Mental Handicap (Learning Disabilities)*. 1992, Welsh Office: Cardiff.
  29. VAN SCHROJENSTEIN LANTMAN-DE VALK, H.M., M. VAN DEN AKKER, M.A. MAASKANT, M.J. HAVEMAN, H.F. URLINGS, A.G. KESSELS, and H.F. CREBOLDER, *Prevalence and incidence of health problems in people with inte-*

- llectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 1997b. 41: p. 42-51.
30. PATTERSON, C. and L.W. CHAMBERS, *Preventive health care. Lancet*, 1995. 345: p. 1611-1615.
  31. KERR, M., F. DUNSTAN, and A. THAPAR, *Attitudes of general practitioners to caring for people with learning disability. British Journal of General Practice*, 1996. 46: p. 92-94.
  32. VAN SCHROJENSTEIN LANTMAN-DE VALK, H.M., J.F. METSEMAKERS, M.J. SOOMERS-TURLINGS, M.J. HAVEMAN, and H.F. CREBOLDER, *People with intellectual disability in general practice: case definition and case finding. Journal of Intellectual Disability Research*, 1997a. 41: p. 373-379.
  33. MINIHAN, P.M., D.H. DEAN, and C.M. LYONS, *Providing Care to Patients with Mental Retardation: A survey of physicians in the State of Maine. 1990, Joint Community Health Project: Boston MA.*
  34. KANE, R.L. and R.A. KANE, *Healthcare for older people: Organizational and policy issues, in Handbook of Ageing and Social Sciences, R.H. Binstock and L.K. George, Editors. 1990, Academic Press: New York. p. 415-437.*
  35. EMERSON, E. and C. HATTON, *Moving Out: The impact of relocation from hospital to community on the quality of life of people with learning disabilities. 1994, London: HMSO.*
  36. STRAUSS, D., R. SHAVELLE, A. BAUMEISTER, and T.W. ANDERSON, *Mortality in persons with developmental disabilities after transfer into community care. American Journal on Mental Retardation*, 1998. 102: p. 569-581.
  37. HELLER, T., *Residential relocation and reactions of elderly retarded persons, in Aging and developmental disabilities: Issues and approaches, M.P. Janicki and H.M. Wisniewski, Editors. 1985, Brookes: Baltimore MD.*
  38. CONROY, J.W. and M. ADLER, *Mortality among Pennhurst Class members, 1978 to 1989: A brief report. Mental Retardation*, 1998. 36: p. 380-385.
  39. MAASKANT, M.A., M. VAN DEN AKKER, A.G.H. KESSELS, M.J. HAVEMAN, H.M. VAN SCHROJENSTEIN LANTMAN-DE VALK, and H.F.J. URLINGS, *Care dependence and activities of daily living in relation to ageing: Results of a longitudinal study. Journal of Intellectual Disability Research*, 1996: p. 535-543.

40. DEVENNY, D.A., W.P. SILVERMAN, A.L. HILL, E. JENKINS, E.A. SEREN, and K.E. WISNIEWSKI, *Normal ageing in adults with Down's syndrome: A longitudinal study*. Journal of Intellectual Disability Research, 1996. 40: p. 209-221.
41. JANICKI, M.P., T. HELLER, G. SELTZER, and J. HOGG, *Practice Guidelines for the clinical assessment and care management of Alzheimer and other dementias among adults with mental retardation*. 1995, Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
42. RIMMER, J.H., D. BRADDOCK, and B. MARKS, *Health characteristics and behaviours of adults with mental retardation residing in three living arrangements*. Research in Developmental Disabilities, 1995. 16: p. 489-499.
43. TURNER, S. and S.C. MOSS, *The health needs of adults with learning disabilities and the Health of the Nation Strategy*. Journal of Intellectual Disability Research, 1996. 40: p. 438-450.
44. SIDDELL, M., *Health in old age: Myth, mystery and management*. 1995, Chichester: Wiley.
45. WHO, *Alma Ata 1978 Primary Health Care*. 1978, WHO: Geneva.
46. HONG, J. and M.M. SELTZER, *The psychological consequences of multiple roles: The nonnormative case*. Journal of Health and Social Behavior, 1995. 36: p. 386-98.
47. WALKER, C. and A. WALKER, *Uncertain Futures: People with learning difficulties and their ageing family carers*. 1998, Brighton: Pavilion Press.
48. SUTTON, E., T. HELLER, H.L. STERNS, A. FACTOR, and A. MIKLOS, *Person Centered Planning for Later Life: A curriculum for adults with mental retardation*. 1994, Chicago: University of Illinois, Akron OH.
49. HOGG, J., *Leisure and intellectual disability: The perspective of ageing*. Journal of Practical Approaches to Developmental Handicap, 1994. **18**: p. 13-16.
50. CAMPOS, M., *Developing livelihoods, in Innovations in Developing Countries for People with Disabilities*, B. O Z Toole and R. McConkey, Editors. 1965, Lisieux Hall: Chorley, Lancs. p. 71-84.
51. SELTZER, M.M. and M.W. KRAUSS, *Ageing and Mental Retardation: Extending the continuum*. 1987, Washington DC: American Association on Mental Retardation.

52. LAUGHLIN, C. and P.D. COTTON, *Efficacy of a pre-retirement planning intervention for ageing individuals with mental retardation*. Journal of Intellectual Disability Research, 1994. **38**: p. 317-328.
53. HELLER, T., A.B. MILLER, and A. FACTOR. *Environmental characteristics of residential settings and well-being of adults with intellectual disabilities*. in *International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities*. 1998. Cambridge, England, March 1998.
54. BENGSTON, V., C. ROSENTHAL, and L. BURTON, *Families and aging: Diversity and heterogeneity*, in *Handbook of Aging and Social Sciences*, R.H. Binstock and L.K. George, Editors. 1990, Academic Press: London. p. 263-287.
55. LEPORE, P. and M. JANICKI, *The Wit to Win: How to integrate older persons with developmental disabilities into community aging programs* (3rd rev). 1997, Albany NY: New York State Office of Mental Retardation & Developmental Disabilities.
56. JANICKI, M.P., *Building the Future: Planning and Community Development in Aging and Developmental Disabilities: Second edition*. 1993, Albany NY: New York State Office of Mental Retardation & Developmental Disabilities.
57. INCLUSION INTERNATIONAL. EXTENDING LIVES - EXTENDING OPPORTUNITIES: Report of Inclusion International's Open Project Group on Needs and Appropriate Supports for Ageing People with Mental Handicap/Intellectual Disability. 1998. Ferney-Voltaire, France: Inclusion International.
58. ROWE, J.W., and KAHN, R.L. *Successful Aging*. 1998. New York: Pantheon Books.