

PRESENTACIÓN Y AGRADECIMIENTOS

El proceso de envejecimiento que actualmente está afectando a un significativo número de personas con discapacidad intelectual (en adelante p.c.d.i.), constituye un problema social emergente, que se ha producido como consecuencia del aumento de la esperanza de vida entre estas poblaciones y que no se preveía en épocas recientes. Según diferentes estudios, la esperanza de vida entre estas personas ha aumentado de forma considerable en los últimos años.

Aunque en las circunstancias actuales, el concepto de envejecimiento funcional ha sobrepasado al de edad cronológica/vejez social, la bibliografía disponible a nivel internacional, considera que una persona con discapacidad intelectual mayor de 45 años puede ser considerada como una persona que presenta características asociadas al proceso de envejecimiento. Como observamos en el Capítulo 2, un 18% del conjunto de p.c.d.i. tienen en este momento 45 años o más, y esta proporción alcanzará una cifra superior al 60% en los próximos veinte años, con lo cual podemos considerar que el estudio del proceso de envejecimiento que afecta a las personas con discapacidad intelectual se convierte, como decíamos arriba, en un problema social emergente y que afecta, además de al propio colectivo de personas con discapacidad intelectual, al personal técnico

que desarrolla sus actividades laborales entre esta población, a sus familias y a las instituciones oficiales responsables del bienestar social de los ciudadanos.

El proceso de envejecimiento en personas con discapacidad intelectual comporta, como entre otras poblaciones, una serie de cambios a nivel biológico, psicológico y social, claro está que, como hemos señalado, este tipo de cambios aparece con más prontitud. En primer lugar, aparecen una serie de cambios biológicos (dificultad auditiva y visual, cambios en la piel, etc.); aparición de procesos osteo-articulares (artritis y artrosis, que pueden provocar dificultades en la deambulación y la aparición de dolor de forma continuada); incremento de procesos neurodegenerativos como las demencias, y en general un incremento de procesos patológicos que suelen acompañar al proceso de envejecimiento y que son susceptibles de revisiones periódicas.

En segundo lugar, pueden aparecer una serie de cambios a nivel psicológico, derivados del propio proceso de envejecimiento y la necesidad de adaptación a este proceso. En el caso de las personas afectadas por discapacidad intelectual, estos cambios son difíciles de asumir, por cuanto existe, en general, una ausencia de autopercepción del propio proceso de envejecimiento por el que pueden verse afectadas y que resulta necesario a fin de que la propia persona desarrolle determinadas actividades de tipo saludable en esos momentos (dormir bien, realizar actividades físicas controladas, llevar a cabo una alimentación saludable, etc.).

Por último, en esta época se hace necesaria la utilización de un mayor número de recursos dirigidos a mejorar la calidad de vida de estas personas, y especialmente, la necesidad de disponer de estructuras adecuadas en esta etapa de la vida. Así, surge una serie de interrogantes que requiere de determinados cambios en la vida de las personas con discapacidad intelectual: ¿creamos talleres ocupacionales o residencias específicas para esta población que envejece? ¿Utilizamos los recursos dirigidos a otras poblaciones en proceso de envejecimiento o procedemos al establecimiento de nuevos recursos? ¿Contamos con técnicas adecuadas para retrasar el deterioro cognitivo en estas poblaciones? ¿Disponemos de medios diagnósticos para descubrir de forma precoz determinados trastornos (demencias)? En definitiva, todo un cúmulo de interrogantes que se hace necesario aclarar para desarrollar nuevas estrategias dirigidas a proporcionar mejoras en el bienestar de estos ciudadanos.

Un elemento fundamental a la hora de llevar a cabo una intervención adecuada

con estas poblaciones, viene dada por el conocimiento del profesional técnico que desarrolla su actividad laboral con las mismas ante el proceso de envejecimiento por el que se ven afectadas. Desde esta perspectiva, resulta necesario conocer las demandas y necesidades del personal técnico, y con toda probabilidad, una adecuada formación en el tema para hacerle frente con eficacia.

Por otra parte, las propias personas con discapacidad intelectual demandan un tipo de alternativas para hacer frente a su proyecto vital diferentes de las tradicionales que se han ofertado a estas poblaciones en épocas pasadas.

Finalmente, las familias se ven igualmente afectadas por el proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual. El propio reconocimiento del proceso de envejecimiento en sus familiares afectados, el cambio de actitudes a fin de promover la autonomía personal de los mismos, y el conocimiento de las necesidades de los familiares con alguna persona afectada por discapacidad intelectual, son elementos de análisis que es necesario conocer para abordar el tema con una eficacia máxima.

Con la perspectiva de llevar a cabo un análisis de la realidad sobre las personas con discapacidad intelectual que pudieran encontrarse en este momento en proceso de envejecimiento (en adelante p.m.c.d.i.) entramos en contacto con la Federación de Asociaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual de la Comunidad Valenciana (FEAPS Com. Valenciana) que nos ha proporcionado todos los medios a su alcance para que este trabajo pudiera desarrollarse con todas las garantías posibles.

Los resultados que se presentan a continuación proceden de un trabajo realizado a lo largo de cerca de 18 meses en donde, aparte de una profusa revisión sobre el tema de las p.c.d.i. en general y del proceso de envejecimiento entre estas poblaciones en particular, se han llevado a cabo diferentes estrategias a fin de conocer la situación actual que rodea a estas personas, así como a sus familiares y a los profesionales que desarrollan su actividad laboral en diferentes tipos de recursos que las atienden.

*Hubiera resultado muy difícil realizar un acercamiento al conocimiento del proceso de envejecimiento de las p.c.d.i. sin un conocimiento previo referido a la conceptualización del proceso de discapacidad intelectual. Así, el **Capítulo 1** trata precisamente de estos aspectos a través de una revisión sobre el tema. Se recogen aspectos tales como: el concepto actual de discapacidad intelectual; las*

fases de desarrollo en la atención a las p.c.d.i. en nuestro país y el significado del concepto calidad de vida para las p.c.d.i. tanto en la actualidad como en el futuro.

*El **Capítulo 2** recoge algunas reflexiones sobre el proceso de envejecimiento en p.c.d.i. A partir de unas necesarias referencias introductorias, se presentan algunas aproximaciones al número de p.c.d.i. que en nuestro país puedan encontrarse ya en este momento iniciando algún tipo de deterioro físico o psicológico, así como los escenarios de futuro que se configuran en torno a estas poblaciones. Este amplio capítulo se complementa con el análisis de los nuevos retos de las p.c.d.i. en proceso de envejecimiento: los derechos de las p.c.d.i., la actividad laboral, el cambio de imagen social, la atención socio-sanitaria, el futuro de la cohabitación y las relaciones interpersonales y afectivas.*

*En el **Capítulo 3** se presentan los aspectos metodológicos que han sustentado nuestro trabajo, a través de los objetivos propuestos y el diseño final de la investigación que ha posibilitado la consecución de los mismos.*

*El **Capítulo 4** recoge los principales resultados de nuestra investigación. A partir del análisis de contenido de lo expresado por los participantes en diferentes grupos de discusión sobre el tema que nos compete, presentamos un análisis de la situación actual a través de los actores implicados: personas mayores con discapacidad intelectual (p.m.c.d.i.), familias, profesionales y personal directivo de diferentes instituciones.*

*Finalmente, el **Capítulo 5**, a modo de conclusión del trabajo, recoge las estrategias adecuadas dirigidas a posibilitar una mejor calidad de vida en el futuro para las p.c.d.i. en proceso de envejecimiento.*

*Queremos finalmente en esta presentación, mostrar nuestro sincero agradecimiento a todas las personas que han posibilitado la realización de este trabajo. En primer lugar, a todo el personal de **FEAPS Com. Valenciana** por sus constantes atenciones a lo largo de estos meses (Pepa, Vicen, Alicia, Blanca y Vicente), y especialmente, a Esther responsable de los Programas de Envejecimiento y de Familias.*

En segundo lugar, a todas las personas que participaron en los catorce grupos de discusión llevados a cabo a lo largo de año y medio y que fueron contando sus inquietudes, sus miedos, sus necesidades... Gracias a todos por habernos permitido ahondar en sus sentimientos y por haberse sincerado con nosotros.

Pero especialmente queremos mostrar nuestro agradecimiento a un grupo de profesionales que confiaron en nosotros desde el principio de la investigación, y que han venido en conformar un interesante grupo de trabajo con el que nos reunimos una vez al mes: Mari Carmen, Juana, María, Chus, Pili, Lola, Julia, Esther, Amparo, Marisa, Clara, Sole, Mariola, Carlos y Ximo.

Para todos ellos, nuestro más sincero agradecimiento,

Los autores