

## CAPÍTULO 2

---

# DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y ENVEJECIMIENTO

### 2.1. Introducción

Como se apuntaba en la presentación que ha motivado la realización del presente trabajo, el proceso de envejecimiento, que actualmente está afectando a un significativo número de personas con discapacidad intelectual, constituye una problemática social emergente que se ha producido como consecuencia del aumento de la esperanza de vida entre esta población y que no se preveía en épocas recientes, y ello debido, a nuestro entender, a varias razones:

En primer lugar, porque nuestro objeto de estudio se encuentra en la intersección que define la discapacidad intelectual y el proceso de envejecimiento y que, como sabemos, se trata a su vez de un concepto difícil de definir en su justa dimensión, por cuanto se trata de un constructo multidimensional que engloba aspectos biológicos, psicológicos y sociales.

En segundo lugar, es preciso señalar que resulta muy complejo plantear el estudio de las p.c.d.i. que puedan estar envejeciendo, ignorando las características propias del proceso de discapacidad a lo largo del ciclo vital de la persona.

Finalmente, porque la atención a estas personas se ha planteado tradicionalmente desde un modelo institucional a través de recursos tutelados y dirigidos exclusivamente a la protección de las mismas y con pocas expectativas de auto-determinación, lo que dificulta el proceso de cohabitación de las p.c.d.i. en el futuro.

Aunque más adelante vamos a ir desgranando con cierto detenimiento algunas características generales que inciden en el proceso de envejecimiento de las p.c.d.i., presentamos a continuación algunas características de este proceso:

1. Según la mayoría de fuentes bibliográficas consultadas, el proceso de enveje-

cimiento en p.c.d.i. se manifiesta con más rapidez que entre la población general, aunque nos atrevemos a señalar que, en estos momentos y exceptuando las personas con discapacidad intelectual que tiene como origen un Síndrome de Down, esta aseveración comienza a ser cuestionada y la esperanza de vida entre estas poblaciones se incrementa de forma parecida a la de la población general.

2. De cualquier manera, y mientras entre la población general el proceso de envejecimiento se iniciaría entre los 65-70 años, en las p.c.d.i. este proceso se iniciaría entre los 45-50 años.
3. El proceso de envejecimiento en p.c.d.i. se encuentra enormemente condicionado por las situaciones acaecidas en la persona a lo largo del ciclo vital (atención temprana, adecuada atención sanitaria, proceso de institucionalización, etc.).
4. Entre el grupo de p.c.d.i. que pudieran encontrarse en proceso de envejecimiento, la variabilidad en cuanto a sus manifestaciones es la característica predominante, siendo ésta más elevada cuanto mayor sea la edad de las p.c.d.i.
5. Los problemas de salud derivados del proceso de envejecimiento (aumento de patologías, excesivo consumo de fármacos, etc.) suelen verse incrementados en las p.c.d.i.
6. Mientras que entre la población general los servicios sociosanitarios dirigidos a las personas en proceso de envejecimiento se encuentran bien definidas, las p.c.d.i. que envejecen cuentan con escasos recursos para ser atendidas adecuadamente.
7. Así como entre la población general, la evaluación de diferentes problemáticas derivadas del proceso de envejecimiento (memoria, depresión, valoración de la discapacidad en actividades de la vida diaria, etc.), se dispone de instrumentos adecuados para llevar a cabo este diagnóstico, en las p.c.d.i. se carece de los mismos, lo que ocasiona enormes dificultades de diagnóstico entre ellas.
8. Actualmente en nuestro país, carecemos todavía de estudios longitudinales que nos permitan conocer las problemáticas derivadas del proceso de envejecimiento entre las p.c.d.i. Es más, ni siquiera contamos con protocolos ade-

cuados que nos permitan monitorizar la evolución de estas personas a fin de predecir su futuro en diferentes aspectos que conciernen a la calidad de vida de las mismas como consecuencia de su proceso de envejecimiento. No obstante, algunos grupos de trabajo comienzan a desarrollar investigaciones en diferentes puntos de nuestro país: Cataluña (APPS, Proyecto Séneca, 2001), Asturias (A. Aguado y cols., 2005), A Coruña (Millán Calenti y cols., 2006), que intentan elaborar propuestas de intervención dirigidas de manera específica a estas poblaciones.

## **2.2. Una aproximación al número de personas mayores con discapacidad intelectual en España. Escenarios de futuro**

Un primer interrogante que surge a la hora de analizar el proceso de envejecimiento en p.c.d.i. en nuestro país está referido al conocimiento de la extensión del fenómeno. Dicho de otro modo, en la actualidad no conocemos con exactitud el número de personas con discapacidad intelectual que pudieran encontrarse en este momento iniciando un proceso de envejecimiento. Como sabemos, no existe un registro central de p.c.d.i. y tan sólo es posible una aproximación a este fenómeno a través del Registro de Valoración de Minusvalías, donde no siempre se encuentran registradas todas las personas que pudieran ser valoradas con un grado de discapacidad debido a su retraso mental.

En una primera aproximación al número de p.c.d.i. en España, Alustiza y Pérez Díaz (2005), y a partir de los datos de la Encuesta de Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud de 1999, apuntaban un total de 25.615 personas con discapacidad intelectual mayores de 45 años en nuestro país en esos momentos.

Por nuestra parte, y en un intento de conocer la extensión del fenómeno, hemos llevado a cabo una aproximación al número de p.c.d.i. en España a través de las tasas (personas con retraso mental por cada mil habitantes) que se recogen en la Encuesta de Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud (INE, 1999), y que han elaborado Jiménez y Huete (2003) en un interesante estudio para el Real Patronato sobre Discapacidad.

De este modo, y a partir del Padrón de Habitantes (INE, 2006), presentamos a continuación (tabla 2.1.), una aproximación al número de p.c.d.i. mayores de 6 años en España.

**Tabla 2.1. Aproximación al número de personas con discapacidad intelectual mayores de 6 años en España (2006)**

Nivel de retraso	6-16 años	17-24 años	25-44 años	45-64 años	65-79 años	80 y más años	TOTAL
<b>Profundo y severo</b>	3.479	5.764	20.835	5.245	1.101	197	<b>36.891</b>
<b>Moderado y medio</b>	7.497	12.577	37.205	12.587	1.651	592	<b>72.179</b>
<b>Leve y límite</b>	7.081	9.433	23.811	5.245	2.201	-	<b>47.771</b>
<b>TOTAL</b>	<b>18.327</b>	<b>27.774</b>	<b>81.851</b>	<b>23.077</b>	<b>4.953</b>	<b>789</b>	<b>156.771</b>

**Fuente:** Elaboración propia a partir de tasas (tantos por mil) de la Encuesta de Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud (Jiménez y Huete, 2003) y Padrón Municipal de habitantes de 2006.

En primer lugar, y como podemos observar, el número de p.c.d.i. mayores de 6 años en España sería aproximadamente de 156.771, lo que equivaldría a unas 4 personas por cada mil habitantes en esas frecuencias de edad.

En segundo lugar, y por cuanto se refiere a las posibilidades de intervenir en estas poblaciones a fin de desarrollar programas de envejecimiento con éxito, del total de p.c.d.i., tienen retraso mental profundo 36.891 (23,5%); tienen retraso mental moderado y medio 72.196 (46%), y tienen retraso mental límite o leve 47.771 (30,5%).

En tercer lugar, del total de p.c.d.i. mayores de 6 años en España, 127.952 (82%) tienen una edad entre 6 y 44 años, mientras que **28.819 (18%) tienen 45 y más años**. Si consideramos pues la frecuencia de los 45 años como el inicio del proceso de envejecimiento entre la población de p.c.d.i., resulta curioso que el porcentaje de personas consideradas como mayores resulte parecido al del conjunto de la población (personas mayores de 65 años), que en el año 2006 era del 17%.

Como se viene apuntando, la esperanza de vida de las p.c.d.i. se viene incrementando de forma progresiva como el resto de la población general, hasta el

punto de que, como podemos observar en la tabla 2.2., el número de personas mayores entre esta población sufrirá un considerable incremento en los próximos 20 años.

**Tabla 2.2. Proyecciones del número de personas con discapacidad intelectual mayores de 6 años en España (2026)**

<b>Nivel de retraso</b>	<b>6-16 años</b>	<b>17-24 años</b>	<b>25-44 años</b>	<b>45-64 años</b>	<b>65-79 años</b>	<b>80 y más años</b>	<b>TOTAL</b>
<b>Profundo y severo</b>	3.479	3.479	5.764	20.835	5.245	1.101	<b>39.903</b>
<b>Moderado y medio</b>	7.497	7.497	12.577	37.205	12.587	1.651	<b>79.014</b>
<b>Leve y límite</b>	7.081	7.081	9.433	23.811	5.245	2.201	<b>54.852</b>
<b>TOTAL</b>	<b>18.057</b>	<b>18.057</b>	<b>27.774</b>	<b>81.851</b>	<b>23.077</b>	<b>4.953</b>	<b>173.769</b>

**Fuente:** Elaboración propia a partir de tasas (tantos por mil) de la Encuesta de Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud (Jiménez y Huete, 2003) y Padrón Municipal de habitantes de 2006.

Como se observa, en ausencia de acontecimientos significativos, y manteniendo la actual tasa de p.c.d.i. entre los 6-16 años al igual que en estos momentos, el número de p.c.d.i. mayores de 6 años en España sería aproximadamente de 173.769 (es de esperar que por la base se incorporen menos casos debido al control genético de determinados síndromes que dan lugar a procesos de retraso mental, mientras que en las cohortes de edad superiores se incrementa esta cifra como consecuencia de una mayor esperanza de vida en el futuro).

Destacar por cuanto se refiere a las consecuencias del proceso de envejecimiento en p.c.d.i., que en esta proyección a 20 años, 109.881 personas tendrían 45 o más años, lo que equivaldría a que un 63,2% de la población total de p.c.d.i. podría ser considerado como iniciando un proceso de envejecimiento, si bien los avances médicos y una más adecuada atención a estas personas retrasará a buen seguro el inicio de este proceso a edades más avanzadas.

### 2.3. En torno a un perfil de las personas mayores con discapacidad intelectual

A fin de conocer las características de las personas con discapacidad intelectual que pudieran ser consideradas como personas mayores, se diseñaron dos instrumentos sencillos (ver anexos) que nos permitieran conocer aspectos relevantes en esta población. Estos cuestionarios han sido respondidos por personal técnico de diferentes centros en las tres provincias de la Comunidad Valenciana que desarrollan su actividad atendiendo a p.c.d.i. La muestra, obtenida de forma aleatoria, está compuesta por un total de 349 personas con discapacidad intelectual que tienen 45 o más años en el momento de recogida de la información.

El universo sobre el que se obtiene la muestra es de 1.430 p.c.d.i., de las cuales un 24,5% tienen 45 o más años. En cuanto al sexo, y como se observa en la tabla 2.3., el 65,3% de la muestra son hombres, mientras que otro 34,7% son mujeres.

**Tabla 2.3. Perfil de las personas mayores con discapacidad intelectual en la Comunidad Valenciana (Sexo)**

Sexo	Frecuencia Absoluta	Porcentaje
Hombre	228	65,3
Mujer	121	34,7
TOTAL	349	100,0

Por cuanto se refiere a la edad, y como se observa en la tabla 2.4, el mayor porcentaje se sitúa entre los 45-50 años (45%), aunque resulta significativo el porcentaje de personas que tienen ya en este momento 60 ó más años. La moda se encuentra en los 48 años y la frecuencia de edad más elevada corresponde a una mujer de 91 años ingresada en una residencia de la provincia de Alicante.

**Tabla 2.4. Perfil de las personas mayores con discapacidad intelectual en la Comunidad Valenciana (Edad)**

Edad	Frec. Absoluta	Porcentaje
45-50 años	156	45,0
51-55 años	75	21,7
56-60 años	70	20,3
61-65 años	31	9,0
> 65 años	14	4,0
TOTAL	346	100,0

**Tabla 2.5. Perfil de las personas mayores con discapacidad intelectual en la Comunidad Valenciana (situación actual de convivencia)**

<b>Convivencia</b>	<b>Frec. Absoluta</b>	<b>Porcentaje</b>
Padres	79	22,7
Hermanos	61	17,5
Otros familiares	5	1,4
Piso tutelado (Asistido)	19	5,5
Residencia	155	44,5
Convivencia compartida	15	4,4
Otros	14	4,0
<b>TOTAL</b>	<b>348</b>	<b>100,0</b>

Como se observa en la Tabla 2.5., la mayoría de p.c.d.i. mayores de 45 años se encuentra en estos momentos conviviendo con los padres u otros familiares (41,6%), siguiéndole a continuación las personas que conviven con otros compañeros en un centro residencial (44,5%). Cabe destacar en este sentido, el porcentaje tan pequeño de p.c.d.i. mayores de 45 años que viven en un piso tutelado (asistido) que se sitúa en el 5,5 %, cuando esta opción se plantea como solución de futuro a fin de incrementar los procesos de autodeterminación en las p.c.d.i.

Una variable que puede incidir en la calidad de vida de estas personas, es la edad de los padres, bien debido a que la ausencia de los mismos puede generar una menor atención en los cuidados, bien por su avanzada edad que posibilita, que en algunas ocasiones, sea la propia p.c.d.i. la que se encargue del cuidado de los padres.

Como podemos observar en la tabla que sigue a continuación (tabla 2.6), la mayoría de padres han fallecido y el resto tienen ya una edad avanzada por encima de los 75 años.

**Tabla 2.6. Perfil de las personas mayores con discapacidad intelectual en la Comunidad Valenciana (Edad de los padres)**

Edad de los padres	Padre		Madre	
	F.A.	%	F.A.	%
Fallecido	283	81,8	216	63,1
Hasta 75 años	12	3,4	33	9,6
76 - 85 años	40	11,6	75	22,0
> de 85 años	11	3,2	18	5,3
TOTAL	346	100,0	342	100,0

En cuanto a la calidad de la relación familiar (tabla 2.7.), podemos observar que en un elevado porcentaje de la muestra ésta es buena (54,9%), y otro 26% puede ser considerada como regular. No obstante, cabe destacar igualmente que en otro 19% la relación es mala o no existe.

**Tabla 2.7. Perfil de las personas mayores con discapacidad intelectual en la Comunidad Valenciana (Calidad de la relación familiar)**

Calidad de la relación	Frec. Absoluta	Porcentaje
Buena	190	54,9
Regular	90	26,0
Mala	22	6,4
No existe	44	12,7
TOTAL	346	100,0

\* Como se observa en los anexos, la tipología de la calidad de la relación se establece a través de indicadores definidos previamente a fin de unificar la respuesta de los técnicos.

Por cuanto se refiere a la posibilidad de plantear diferentes tipos de intervención en función del grado de discapacidad intelectual de la población de p.c.d.i. mayores de 45 años, presentamos a continuación los resultados obtenidos (tabla 2.8.).



**Tabla 2.8. Perfil de las personas mayores con discapacidad intelectual en la Comunidad Valenciana (Grado de discapacidad intelectual)**

<b>Grado de discapacidad</b>	<b>Frec. Absoluta</b>	<b>Porcentaje</b>
Leve o ligero (CI 51-70)	51	15,0
Moderado o medio (CI 50-35)	134	39,4
Severo y profundo (CI< 35)	155	45,6
TOTAL	340	100,0

Como observamos, el porcentaje más elevado de discapacidad corresponde a las personas con un grado severo y profundo (45,6%). No obstante, es preciso apuntar que el restante 54,4% corresponde a un nivel moderado o ligero, lo que sugiere un escenario abierto de posibilidades a fin de implementar futuros programas de autocuidado y de promoción de la salud entre esta población a fin de proporcionar una mejor calidad de vida en un inmediato proceso de envejecimiento.

La sospecha de que el grado de reconocimiento de minusvalía entre esta población no siempre corresponde a la situación actual de discapacidad que padece la persona, y por tanto a la necesidad de tipos de apoyo que necesita en este momento, ha sugerido la inclusión de esta variable en nuestro instrumento (ver tabla 2.9).

**Tabla 2.9. Perfil de las personas mayores con discapacidad intelectual en la Comunidad Valenciana (reconocimiento del grado de minusvalía obtenido en los centros de valoración)**

<b>Grado de minusvalía</b>	<b>Frec. Absoluta</b>	<b>Porcentaje</b>
< 33%	1	0,3
33% - 59%	12	3,5
60% - 75%	143	42,3
> 75%	102	30,2
> 75% y ayuda tercera persona	80	23,7
TOTAL	338	100,0

Como se puede observar, y con vistas a la posible revisión del grado de minusvalía que puede propiciar la aplicación del nuevo baremo de valoración de la dependencia, cabe apuntar que en el momento actual, el porcentaje más elevado

del grado de minusvalía entre las p.c.d.i. mayores de 45 años se sitúa entre el 60 y el 75 por ciento. Por otra parte, el reconocimiento de 75% y ayuda de tercera persona, no llegan al 25% de las valoraciones. En este sentido, parece importante señalar que serían necesarias nuevas revisiones del grado de minusvalía como consecuencia del deterioro que pudiera ser ocasionado por el propio proceso de envejecimiento de esta población.

Siguiendo la descripción de las características de nuestra muestra, la probable causa de la discapacidad intelectual queda reagrupada como se especifica en la tabla siguiente (tabla 2.10.).

**Tabla 2.10. Perfil de las personas mayores con discapacidad intelectual en la Comunidad Valenciana (Etiología de la discapacidad)**

<b>Etiología</b>	<b>Frec. Absoluta</b>	<b>Porcentaje</b>
Origen desconocido	136	39,3
Síndrome de Down	52	15,0
Complicaciones en el parto	43	12,4
Parálisis cerebral	27	7,8
Otras	88	25,5
TOTAL	346	100,0

Como se puede observar, el porcentaje más elevado en cuanto a la probable causa de discapacidad intelectual viene representado por las causas de origen desconocido (39,3%), seguido por lo que hemos rotulado como “otras” y que recoge causas de diversa etiología (trastornos metabólicos, encefalopatías, etc.) en un porcentaje del 25,5%. Siguen a continuación los trastornos genéticos (Síndrome de Down) y finalmente las complicaciones en el parto y las parálisis cerebrales.

En la tabla que sigue a continuación y tras llevar a cabo un análisis de contingencias entre la edad y las causas de la discapacidad intelectual (tabla 2.11), se observa que como se ha señalado en numerosos estudios, la esperanza de vida en las personas con discapacidad intelectual que tienen como origen de la misma el Síndrome de Down resulta significativamente menor que en otros tipos de discapacidad que tienen como causa de la misma otros procesos. Este dato, resulta enormemente significativo en nuestra muestra, por cuanto que como podemos observar de manera clara y evidente, las p.c.d.i. que tienen como origen un S.D., van viendo acortada su esperanza de vida en función de la edad en todas las cohor-

tes propuestas y así, mientras que la cohorte de edad de 45 a 50 años está representada por un 23,1% de las p.c.d.i. con S.D., a partir de los 65 años no encontramos a ninguna persona con estas características.

**Tabla 2.11. Perfil de las personas mayores con discapacidad intelectual en la Comunidad Valenciana (Etiología de la discapacidad por edad)**

Origen de la discapacidad	Edad				
	>65	61-65	56-60	51-55	45-50
S. Down		6,6	7,1	10,7	23,1
Complicaciones parto	7,1	12,9	15,7	12,0	10,9
Origen desconocido	71,4	45,2	44,3	40,0	32,1
Otros	21,4	35,5	32,9	37,3	34,0

Un último aspecto que nos ha parecido relevante indagar en nuestro trabajo a fin de conocer el perfil de las p.c.d.i. mayores de 45 años, es el referido al grado de dependencia/independencia para llevar a cabo determinadas Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD) que les posibiliten una mínima calidad de vida. Como se observa en la tabla 2.12., un elevado porcentaje de estas personas no necesitan ayuda para llevar a cabo algunas ABVD (uso del retrete, movilidad, micción/defecación y alimentación); mientras que no sucede lo mismo en cuanto se refiere a bañarse y vestirse, donde el 61,6% de la muestra necesita ayuda para bañarse y otro 45,5% para vestirse.

**Tabla 2.12. Perfil de las personas mayores con discapacidad intelectual en la Comunidad Valenciana (Grado de dependencia en ABVD)**

ABVD	Independiente	Dependiente
Bañarse	38,4	61,6
Vestirse	54,5	45,5
Uso del retrete	74,9	25,1
Movilidad	69,0	31,0
Micción/Defecación	78,2	21,8
Alimentación	78,9	21,1

De cualquier modo, y como se señala en la tabla 2.13., según se va incrementando la edad de estas personas, aumenta el grado de dependencia, al menos en cuanto se refiere a determinadas actividades: bañarse, movilidad y micción/defecación. De cualquier modo, el grado de dependencia en estas mismas actividades se incrementan de igual manera en función de la edad entre la población general, si bien en edades superiores (IMSERSO, 2004).

**Tabla 2.13. Perfil de las personas mayores con discapacidad intelectual en la Comunidad Valenciana (Grado de dependencia en ABVD en función de la edad)**

ABVD	Edad				
	>65	61-65	56-60	51-55	45-50
Bañarse	78,6	64,5	66,2	56,2	60,0
Vestirse	46,2	51,6	51,5	46,6	41,3
Usar el retrete	30,8	16,7	29,9	23,6	25,3
Movilidad	46,2	30,0	25,4	32,9	32,0
Micción/Defecación	42,9	13,3	22,4	25,0	20,1
Alimentación	23,1	16,7	22,1	19,2	22,6

En un intento final de resumir el perfil de las p.c.d.i. mayores de 45 años en la Comunidad Valenciana señalaríamos las siguientes características:

1. En cuanto al sexo, el 65% son hombres mientras que el 35% son mujeres.
2. El 87% de la muestra tienen entre 45-60 años, y el 13% son mayores de 60 años.
3. Los padres han fallecido en una elevada proporción (63%) y el 37% tiene 75 o más años.
4. La calidad de la relación familiar es buena en un 55% de los casos; regular en un 26% y en el 29% es mala o no existe.
5. En cuanto al grado de discapacidad intelectual:
  - 15% es leve o ligero (CI: 51-70)
  - 39,4% es moderado o medio (CI: 50-35)
  - 45,6% es severo o profundo (CI: <35)

6. Tan sólo un 54% tiene reconocido un grado de minusvalía superior al 75%.
7. En cuanto se refiere a la etiología de la discapacidad intelectual:
  - 39,3% es desconocido
  - 15% SD
  - 12,4 complicaciones del parto
  - 7,8 parálisis cerebral
  - 25,5 otros
8. Las necesidades de ayuda para realizar ABVD se incrementan en función de la edad, pero tan sólo en algunas de ellas: bañarse, movilidad y control de esfínteres.
9. Tan sólo un 5% de p.c.d.i. mayores de 45 años se encuentra viviendo en pisos tutelados.

## **2.4. Los nuevos retos de las personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento**

Este amplio epígrafe, que podría ser considerado como el marco teórico que fundamenta nuestra investigación, pretende recopilar la situación actual respecto de algunos temas, que en nuestra opinión pueden influir de forma decisiva en una adecuada calidad de vida en el proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual.

### **2.4.1. Los derechos de las personas con discapacidad intelectual**

Como se ha señalado en el Capítulo 1, el modelo orientador de la calidad de vida pone especial énfasis en el proceso de autodeterminación individual y en la inclusión en la comunidad, en donde el paradigma se sitúa en la consecución de apoyos adecuados. En otras palabras, la calidad de vida de las p.c.d.i. pasa necesariamente y en un primer momento por la promulgación de leyes adecuadas que posibiliten entre otros aspectos una mayor cantidad de apoyos dirigidos a su integración en la comunidad.

En este sentido, se ha ido avanzando progresivamente, si bien añadiríamos que

este progreso ha sido lento y, especialmente en nuestro país, no ha sido hasta épocas recientes cuando se comienza a ver a las personas afectadas por algún tipo de discapacidad como ciudadanos de pleno derecho y no como personas a las que prestar ayuda de forma paternalista.

Podríamos señalar la proclamación de la Asamblea General de Naciones Unidas en diciembre de 1971 sobre “Los derechos de las personas con retraso mental”, como el inicio de un planteamiento que posibilite una obtención de derechos ciudadanos que debe contar con el apoyo de las instituciones a fin de lograr una mejor calidad de vida en el futuro. Veamos extractados algunos de los principios aprobados en esta Asamblea de la ONU:

- I. Las personas con retraso mental deben, en toda la medida posible, gozar de los mismos derechos que los demás seres humanos.
- II. La persona con retraso mental tiene derecho a los cuidados médicos y a los tratamientos físicos apropiados, así como a la instrucción, a la formación, a la readaptación y a los consejos que le ayudarán a desarrollar al máximo sus capacidades y aptitudes.
- III. La persona con retraso mental tiene derecho a la seguridad económica y a un nivel de vida decente. Tiene el derecho, en toda la medida de sus posibilidades, de realizar un trabajo productivo o de ejercer cualquier otra actividad útil.
- IV. Cuando exista la posibilidad, la persona con retraso mental debe vivir en el seno de su familia o de un hogar que sustituya a ésta y participar en diferentes formas de vida comunitaria. El hogar en el que viva debe ser asistido. Si es preciso que ingrese en un establecimiento especializado, el medio y las condiciones de vida deberán ser tan cercanos a la vida normal como sea posible.
- V. La persona con retraso mental debe poder beneficiarse de una tutela calificada cuando ello sea indispensable para la protección de su persona y de sus bienes.
- VI. La persona con retraso mental ha de ser protegida contra toda explotación, todo abuso o todo tratamiento degradante. Si es objeto de diligencias judiciales debe beneficiarse de un procedimiento regular que tome plenamente

en cuenta su grado de responsabilidad en relación con sus facultades mentales.

VII. Si, por razón de la gravedad de su incapacidad, algunas personas con retraso mental no son capaces de ejercer definitivamente el conjunto de sus derechos, o si es necesaria una limitación de estos derechos o incluso su supresión, el método que se utilice para esta limitación o supresión ha de preservar legalmente a la persona con retraso mental contra toda forma de abuso. Se habrá de basar este procedimiento sobre una evaluación por parte de expertos calificados, de sus capacidades sociales. Se someterá esta limitación o supresión de derechos a revisiones periódicas y se reservará un derecho de apelación a instancias superiores.

Llama la atención que, ya en 1971 la ONU realizase esta proclamación, cuando en nuestro país no ha sido hasta la aprobación de nuestra Constitución en 1978 a través de su Artículo 49 cuando se reconocen de alguna forma los derechos de las personas que pudieran encontrarse afectadas por algún tipo de discapacidad. Recordemos de nuevo la redacción de este artículo: *Los poderes públicos realizarán una política de previsión, tratamiento, rehabilitación e integración de los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos, a los que prestarán la atención especializada para el disfrute de los derechos que este Título otorga a todos los ciudadanos.*

De cualquier modo, el desarrollo de este artículo de nuestra Carta Magna, no comienza a llevarse a cabo hasta el año 1982, a través de la promulgación de la LISMI (Ley de Integración Social de los Minusválidos) en 1982. Según se apunta en el Art. 1 de esta Ley: “los principios que inspiran la presente Ley se fundamentan en los derechos que el Art. 49 de la Constitución reconoce, en razón a la dignidad que le es propia, a los disminuidos en sus capacidades físicas, psíquicas o sensoriales para su completa realización personal y su total integración social, y a los disminuidos profundos para la asistencia y tutela necesarias.”

Esta misma Ley señala en su Art. 5 que: “los poderes públicos promoverán la información necesaria para la completa mentalización de la sociedad, especialmente en los ámbitos escolar y profesional, al objeto de que ésta, en su conjunto, colabore al reconocimiento y ejercicio de los derechos de los minusválidos, *para su total integración*” (nos permitimos señalar en cursiva esta última parte del artículo).

culo, por cuanto que, a nuestro entender, nos encontramos todavía alejados de estos buenos deseos).

A partir de este momento, y a través de la promulgación de sucesivas leyes y Reales Decretos, se van desarrollando diferentes medidas que afectan de forma directa a las personas con discapacidades en temas referentes a: educación, accesibilidad, aspectos laborales, atención sanitaria y otras medidas dirigidas a promocionar la integración de estas personas.

En el año 2004, y bajo los auspicios de la Organización Mundial de la Salud, se celebra en Montreal una Conferencia Internacional OPS/OMS sobre la Discapacidad Intelectual (5-6 de octubre de 2004) en la que intervienen personas con discapacidad intelectual, trabajadores del ámbito de la salud, especialistas en el campo de la discapacidad intelectual y otros especialistas en el campo de la discapacidad. En dicha Conferencia se adoptan unas declaraciones sobre las p.c.d.i. que recomiendan poner en marcha a los diferentes estados que forman parte de la ONU. De entre las recomendaciones propuestas, y por lo que se refiere a los derechos de las p.c.d.i., recogemos las señaladas en 5º y 6º lugar.

## **5.**

- a)** Todas las personas con discapacidades intelectuales son ciudadanos plenos, iguales ante la ley y habilitados para ejercer sus derechos, en virtud del respeto a sus diferencias y a sus elecciones individuales.
- b)** El derecho a la igualdad para las personas con discapacidades intelectuales no se limita a la igualdad de oportunidades, sino que puede requerir también, si las p.c.d.i. así lo eligen, adaptaciones apropiadas, acciones positivas, acomodaciones y apoyos. Los Estados deben garantizar la presencia, la disponibilidad, el acceso y el goce de servicios basados en las necesidades, así como en el consentimiento libre e informado de las p.c.d.i.
- c)** El respeto de los derechos humanos y de las libertades fundamentales de las p.c.d.i. requiere su plena inclusión en la comunidad. A tal efecto, todas las p.c.d.i. deben tener acceso a la educación, capacitación e información con respecto a sus derechos y sus deberes.



## 6.

- a) Las p.c.d.i. tienen el mismo derecho que las otras personas a tomar decisiones sobre sus propias vidas. Aún las personas que tienen dificultades para hacer elecciones, tomar decisiones y comunicar sus preferencias pueden tomar decisiones acertadas para mejorar su desarrollo personal, la calidad de sus relaciones con otros y su participación comunitaria. Conforme con el deber de adecuación enunciado en el párrafo 5b, las p.c.d.i. deben recibir el apoyo necesario para tomar esas decisiones, comunicar sus preferencias y que ambas sean respetadas. Las p.c.d.i. que tengan dificultades para realizar elecciones y tomar decisiones independientes deben poder beneficiarse de las leyes y políticas que reconozcan y promuevan el apoyo para tomar sus propias decisiones. Los Estados deben ofrecer los servicios y los apoyos necesarios a fin de facilitar que las p.c.d.i. tomen decisiones sobre cuestiones significativas para sus propias vidas.
- b) Bajo ninguna circunstancia las p.c.d.i. serán consideradas totalmente incompetentes para tomar decisiones en razón de su discapacidad. Solamente bajo circunstancias extraordinarias, el derecho de las p.c.d.i. a tomar sus propias decisiones puede ser legalmente interrumpido. Una tal suspensión debe ser limitada en el tiempo, sujeta a revisiones periódicas y aplicada únicamente a las decisiones específicas para las cuales una autoridad competente e independiente haya determinado la falta de aptitud.
- c) Esta autoridad debe establecer, con evidencias claras y convincentes, que se han brindado los apoyos apropiados y se han considerado todas las alternativas menos restrictivas antes de nombrar un representante personal que ejerza el consentimiento sustitutivo. Esta autoridad deberá actuar conforme a la ley, respetando el derecho de una p.c.d.i. a ser informada de los procedimientos, a ser oída, a presentar evidencias, a convocar expertos para testificar en su favor, a ser representada por uno o más individuos de su confianza y elección, a confrontar cualquier evidencia en su contra y a apelar cualquier decisión adversa ante una instancia judicial superior. El representante, tutor o curador que ejerza el consentimiento sustitutivo debe tomar en cuenta las preferencias de la persona con discapacidad intelectual y hacer todo lo posible por tomar la decisión que esa persona hubiera tomado si hubiera podido hacerlo por sí misma.

Como podemos observar a través de estas declaraciones y recomendaciones a los diferentes Estados, el futuro de las p.c.d.i. se orienta a la autodeterminación y a la consecución de apoyos por parte de los diferentes organismos que posibiliten realmente su inclusión en la comunidad como miembros de pleno derecho.

A finales del año 2006 se producen dos hitos importantes por cuanto se refiere a los derechos de las personas con discapacidad: por un lado, y a nivel internacional, la Asamblea General de la ONU (6 diciembre de 2006) elabora el “Informe final del Comité Especial encargado de preparar una convención internacional amplia e integral para proteger y promover los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad”. Se trata de un informe que a lo largo de 34 páginas desarrolla y propone a los Estados miembros de la organización, una serie de medidas dirigidas a la promoción y protección de los derechos humanos y que plantea diferentes criterios para mejorar el goce efectivo de los derechos humanos y de las libertades fundamentales de todas las personas con algún tipo de discapacidad.

Finalmente, el 14 de diciembre de 2006 (BOE, 15 diciembre 2006), se aprueba en nuestro país la “Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia”. Se trata de una Ley que pretende universalizar los derechos de las personas que pudieran encontrarse en situación de dependencia. Esta Ley ha sufrido diversas modificaciones desde la realización del anteproyecto elaborado a principios de 2006 y, tras haber sido consensuada por diferentes colectivos de personas con algún tipo de discapacidad, ha sido aprobada finalmente por el Congreso de los Diputados. Por cuanto se refiere a las p.c.d.i. hay que señalar que esta Ley inicialmente no contemplaba la inclusión de este tipo de discapacidad que podría dar lugar a situaciones de dependencia, pero finalmente, y como se señala más arriba, a través de diferentes modificaciones, se ha posibilitado el que las p.c.d.i. sean contempladas como beneficiarias de los derechos que otorga la misma.

Esta Ley y como se señala en su Art. 1, tiene como **objeto**: “Regular las condiciones básicas que garanticen la igualdad en el ejercicio del derecho subjetivo de ciudadanía a la promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia, en los términos establecidos en las leyes, mediante la creación de un Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, con la colaboración y participación de todas las Administraciones Públicas y la garantía por la Administración General del Estado de un contenido mínimo común de derechos para todos los ciudadanos en cualquier parte del territorio del Estado español.

Los principios generales que se recogen en la Ley, los podríamos resumir como sigue:

- El carácter universal y público de todas las personas en situación de dependencia en condiciones de igualdad y no discriminación.
- La valoración de las necesidades de las personas atendiendo criterios de equidad para garantizar la igualdad real.
- La equidad en la distribución de los recursos.
- La promoción de las condiciones precisas para que las personas en situación de dependencia puedan llevar una vida con el mayor grado de autonomía posible.
- La permanencia de las personas en situación de dependencia, siempre que sea posible, en el entorno en el que desarrollan su vida.
- La colaboración de los servicios sociales y sanitarios, públicos y privados, con y sin ánimo de lucro, en la prestación de los servicios a los usuarios del Sistema Nacional de Dependencia.
- La coordinación y colaboración interadministrativa.

Se trata de una Ley que goza de un elevado presupuesto a lo largo de su aplicación en un horizonte que va desde el año 2007 al 2015 y que se distribuye a partes iguales entre la Administración General del Estado y las Administraciones Autónomas (ver tabla 2.14.).

**Tabla 2.14. Impacto presupuestario de aplicación de la Ley de Promoción de Autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia**

<b>Año</b>	<b>Financiación Pública Total</b>	<b>Aportación de la AGE</b>
2007	800.000.000	400.000.000
2010	2.320.661.644	1.160.330.812
2013	3.752.061.129	1.876.030.564
2015	4.425.808.795	2.212.904.397
<b>TOTAL</b>	<b>25.276.395.620</b>	<b>12.638.197.811</b>

Es preciso apuntar finalmente, que la promulgación de los distintos Decretos que regulan el funcionamiento de la Ley (creación del Sistema de Atención a la Dependencia, baremos de aplicación del grado de dependencia, etc.), están publicándose con rapidez a partir del año 2007 en el BOE, por lo que cabe la esperanza que a través de la aplicación de esta Ley, los ciudadanos españoles que pudie-

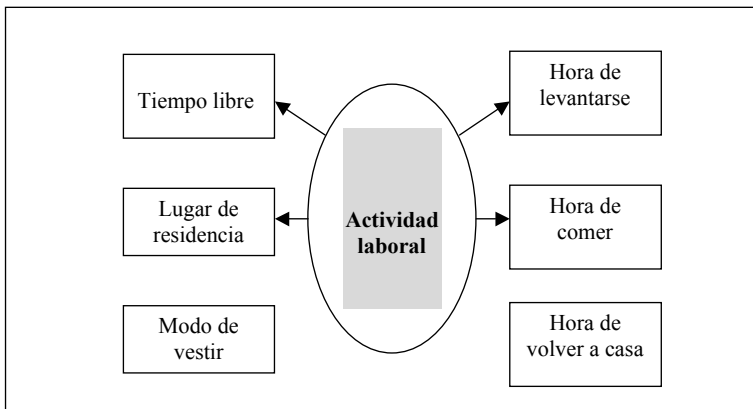
ran encontrarse en estos momentos en situación de dependencia, vayan adquiriendo el rango de ciudadanos de pleno derecho que les confiere la ley.

### 2.4.2. Actividad laboral y envejecimiento

Con toda probabilidad han sido los cambios producidos por las p.c.d.i. que se encontraban llevando a cabo una actividad laboral en Centros Especiales de Empleo (CEE) o en Centros Ocupacionales (CO), los que han configurado el detonante que ha situado el proceso de envejecimiento de las p.c.d.i. como un problema social emergente que ha desplazado el estudio de estas características hacia otras preocupaciones (futuro de la cohabitación, tiempo de ocio, etc.).

De uno u otro modo, sea a través de los CEE en donde algunas p.c.d.i. han venido desarrollando una actividad laboral a través de acciones de empleo protegido, sea a través de la actividad desarrollada en los CO, y que podemos considerar como “laborterapia” en donde las personas que asisten a los mismos llegan a confundir el refuerzo que se establece semanal o mensualmente con un salario, la importancia de la “actividad laboral” constituye un eje central en el proceso de socialización de las personas con discapacidad intelectual (Figura 2.1.) y ello por varias razones que exponemos a continuación:

**Figura 2.1. Importancia de la actividad laboral en el proceso de socialización de las personas con discapacidad intelectual**



Fuente: Elaboración propia

En primer lugar, el desempeño de una actividad laboral (se trate de una actividad protegida o de un proceso de laborterapia), marca la hora de levantarse y de realizar determinadas actividades de la vida diaria, tales como: asearse, vestirse, desayunar, etc., generando de esta forma una serie de conductas que proporcionarán hábitos saludables de vida que pueden ayudar en un futuro proceso de auto-determinación de la p.c.d.i.

En segundo lugar, el desarrollo de una actividad laboral, realizada de forma estándar, proporciona de igual manera unos hábitos de ingestión de alimentos en determinados momentos del día tales como la hora de comer y quizá de los tiempos de ocio en el propio espacio donde se lleva a cabo la actividad laboral.

De igual manera, la actividad laboral señala la hora de volver al domicilio (su propio hogar, piso tutelado o residencia) y de ocupar el tiempo libre a partir de ese momento a través de determinadas actividades (amigos, televisión, etc.). Además, la posibilidad de realizar alguna actividad laboral se encuentra en función del lugar donde reside la persona.

Finalmente, el trabajo establece determinadas formas de vestir (calzado y ropa adecuada) relacionada con la actividad laboral a desarrollar. Así pues, de uno u otro modo, la posibilidad de desarrollar una determinada actividad laboral tiene un enorme impacto en el proceso de socialización de la p.c.d.i., y le ayudará sin duda alguna a adquirir determinados hábitos de socialización que posibilitan su integración social en la comunidad.

¿Qué ha sucedido pues, para que el proceso de socialización que se ha producido como consecuencia de la posibilidad de llevar a cabo una actividad laboral en p.c.d.i. se haya convertido en una verdadera preocupación para los técnicos que trabajan con estas personas? Bien, pues de manera muy sencilla, diremos que “el problema actual es que las personas que acuden a los CEE o a los CO están experimentando una serie de cambios como consecuencia del inicio del proceso de envejecimiento por el que se ven afectadas”.

Desde hace unos años, se vienen estudiando estos cambios por parte de algunos profesionales. Así, J. Escolar (2002) señala algunos cambios importantes en p.c.d.i. que acuden a CEE y que se encuentran en el inicio de un proceso de envejecimiento. Este autor distingue entre dos tipos de cambios:

## **1) Cambios referidos a aspectos laborales**

- Disminución del ritmo de trabajo.
- Disminución en la precisión en el desarrollo de tareas.
- Mayor torpeza.
- Mayor fatiga.
- Menor motivación.
- Incremento del número de bajas laborales por enfermedad.
- Aparece una pérdida de facultades superiores: memoria, atención, orientación espacio-temporal.
- Disminución de reflejos.
- Aumento del riesgo de accidentes laborales.

## **2) Cambios en algunos rasgos de personalidad**

- Mayor irritabilidad y cambios frecuentes de humor.
- Disminución del nivel de tolerancia a la frustración.
- Aparición de rasgos de tipo neurótico: angustias, fobias, obsesiones.
- Aparecen y se intensifican dificultades de relación con los compañeros.
- Se acentúan los trastornos conductuales.
- Los rasgos y consecuencias de los trastornos psicóticos asociados se manifiestan con mayor intensidad.

Poco después V. Bayarri y cols. (2003) llevan a cabo un estudio por encargo de FEAPS Navarra para buscar las relaciones entre empleo y envejecimiento en p.c.d.i. Estos son algunos de sus resultados:

- 1) La evolución general de la capacidad de trabajo disminuye claramente conforme aumenta la edad de los trabajadores, con una caída brusca en torno a los 50 años.
- 2) El envejecimiento es una de las causas de absentismo laboral, debido a los problemas de salud en poblaciones de 50 ó más años.

- 3) A partir de los 55 años, hay un fuerte incremento de irritabilidad y cambios de humor entre los trabajadores de CEE.
- 4) Al menos una tercera parte de los trabajadores presentan dificultades en las relaciones con los compañeros. Esta circunstancia se incrementa en función de la edad. Por encima de los 50 años este porcentaje se sitúa en el 78%.

Presentamos finalmente, las conclusiones de M. J. Vicente (2005) referidas a los indicadores de deterioro por envejecimiento en p.c.d.i. que acuden a Centros Ocupacionales de Navarra. Como observamos, se trata de un listado muy exhaustivo:

- Absentismo y/o incumplimiento de horarios.
- Disminución de la capacidad para reconocer riesgos.
- Reducción de la capacidad de autocuidado.
- Resistencia al cambio.
- Desorientación temporo-espacial.
- Pérdida en la capacidad de comprensión de instrucciones y/o dificultad ante nuevos aprendizajes.
- Aumento de latencia de respuesta.
- Descenso del ritmo y calidad de las tareas.
- Pérdida de interés y motivación por las actividades habituales.

Por cuanto se refiere a signos de deterioro referidos al área de la personalidad y la salud, la autora apunta igualmente los siguientes indicadores:

- Pérdida de autonomía en la deambulación.
- Pérdida en la estabilidad/equilibrio.
- Fatiga y/o somnolencia.
- Enfermedades sobrevenidas.
- Alteraciones emocionales y/o conductuales (labilidad, apatía, irritabilidad).
- Cambios de humor, retraimiento, inhibición, agresividad.

- Exageración de las características personales.
- Tendencia al aislamiento. Falta de intención comunicativa.
- Información de signos de alerta detectados por la familia.

Como se desprende de estas investigaciones, las p.c.d.i. presentan a edades más tempranas que el conjunto de la población una serie de rasgos que dificultan la continuidad de su actividad laboral. Desde este escenario, se pueden plantear algunas medidas tendentes al abandono de la actividad laboral por parte de estas personas, lo que equivaldría a un proceso de jubilación. Ahora bien, la jubilación podría comportar un impacto psicosocial más o menos acusado en la vida de las p.c.d.i. En primer lugar, podría aparecer un impacto de tipo cognitivo que podría dar lugar a una seria disminución de la autoestima y a la probable aparición de síntomas de tipo depresivo. La situación que podría provocarse vendría dada por el siguiente esquema:

**No produzco** —————> **No sirvo** —————> **No soy útil**

En segundo lugar, el proceso de abandono de la actividad laboral, implicaría una importante pérdida de relaciones con los compañeros de trabajo, con los cuales ha compartido gran parte de su vida, y que han constituido un apoyo social importante y en muchas ocasiones, quizá el único. Como hemos señalado con anterioridad, el proceso de socialización a través del trabajo en los CO ha estado tradicionalmente más volcado en la laborterapia que en el desarrollo de habilidades sociales, que precisamente en esta nueva época serían muy necesarias para iniciar la búsqueda de nuevas relaciones.

Otro tipo de impacto que podría generar el abandono de la actividad laboral, podría venir dado por las probables pérdidas de tipo económico, y finalmente por las dificultades de ocupación del tiempo de ocio y que anteriormente llevaba a cabo con compañeros de trabajo.

### **2.4.3. El cambio de imagen social**

En la búsqueda de los procesos de autodeterminación en p.c.d.i. el cambio en la imagen social de estas personas se configura como un elemento determinante a fin de conseguir la deseada inclusión de las mismas en la comunidad, y ello por-



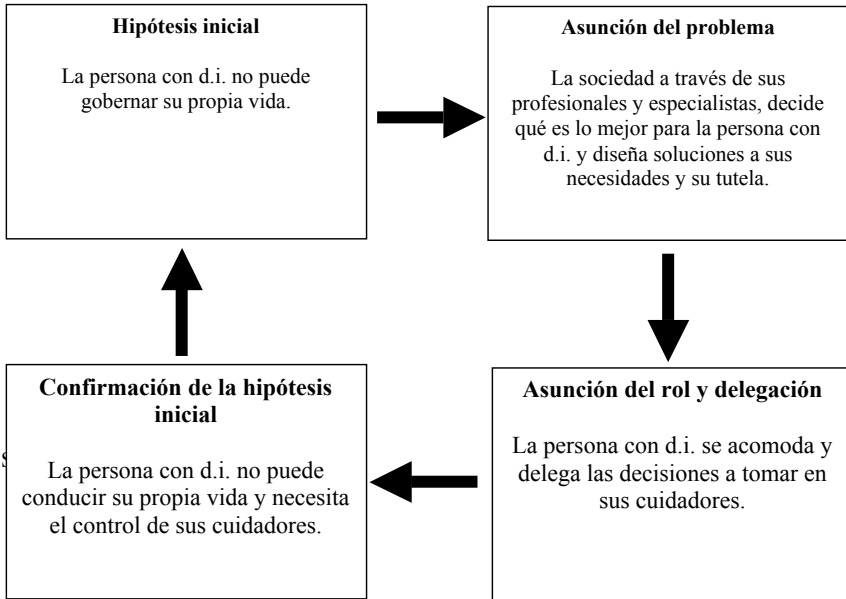
que se sigue viendo a la persona con una discapacidad psíquica como a “alguien a quien prestar ayuda”, no por su condición de ciudadano de pleno derecho, sino por su condición de “discapacitado”.

La mayoría de ciudadanos no percibe los procesos de discapacidad que pueden derivar en una situación de dependencia (como por ejemplo la discapacidad intelectual) como un problema social importante. Se trata de un problema con poca presencia en la opinión pública, pero con un gran impacto en la vida privada.

En general, existe un gran desconocimiento por parte de la población general de las características que pueden tener algunas personas afectadas por trastornos que pueden dar lugar a un proceso de retraso mental. Este desconocimiento da lugar, en ocasiones, a un importante rechazo ante estas personas que se manifiesta rehuyendo el trato con ellas (aproximadamente el 50% de la población se encuentra incómodo en el trato con p.c.d.i.). Estas situaciones pueden dar lugar a un proceso que dificulta la normal integración de las p.c.d.i. en el contexto comunitario, y que constituye uno de los elementos fundamentales de su calidad de vida. Esta imagen estereotipada de las p.c.d.i., fomentada y mantenida en muchas ocasiones a través de los medios de comunicación social, puede dar lugar a un proceso de estigmatización de este colectivo.

En la figura que aparece a continuación (figura 2.2.), se observa cómo se mantiene la teoría del etiquetado en cuanto se refiere a las posibilidades de un cambio de imagen social de las p.c.d.i. Como podemos observar, el proceso se inicia con la hipótesis de que *“la persona con d.i. no puede gobernar su propia vida”*. De este modo, las familias y los profesionales deciden qué es lo mejor para la p.c.d.i. y diseñan soluciones a sus necesidades y su tutela. Como consecuencia de esta situación, la p.c.d.i. se acomoda y delega las decisiones a tomar en sus cuidadores (familia o personal técnico). A partir de estas estructuraciones cognitivas, tanto por parte de la p.c.d.i. como de sus cuidadores, se puede confirmar que, efectivamente, en algunas circunstancias la p.c.d.i. no puede conducir su propia vida y necesita el control de sus cuidadores. De este modo, se confirma la hipótesis inicial: *“la persona con d.i. no puede gobernar su propia vida”*.

**Figura 2.2. Etiquetado y desempeño de rol**



**Fuente:** Elaboración propia. Adaptado de: Torras, I. “Retirant bastides. Processos d’ autonomia i persones amb disminució”. Educació Social, nº 16, pp. 10. Barcelona.

Si partimos del concepto de “envejecimiento saludable” y postulamos que, para envejecer con éxito la persona debe poseer un determinado nivel de autonomía que le permita decidir cómo guiar algunos aspectos de su vida en el contexto comunitario, observamos que se hace ciertamente difícil adquirir hábitos saludables de vida, puesto que la expectativa de fracaso sobrevuela a su persona.

Por otra parte, una consecuencia de las escasas expectativas de aprendizaje de determinadas conductas por parte de la p.c.d.i. puede desembocar en un proceso de tiranía por parte de éstos. “Ya que no puedo tomar decisiones, sí puedo conseguir en cambio que satisfagan todas mis necesidades sin que tenga que llevar a cabo un esfuerzo personal”.

De igual manera, tampoco la imagen social de la discapacidad psíquica ha recibido, en general, un tratamiento informativo adecuado en los medios de comunicación social. Así, una persona de reconocido prestigio en el ámbito de la discapacidad como D. Casado (2003) apunta una serie de características asociadas al tratamiento de la discapacidad en los mass media:

- Se le dedica a la discapacidad menos espacio y tiempo del que merece su importancia.
- La discapacidad se recluye en formatos y secciones especiales incurriendo en el vicio de la discriminación.
- Los medios tienden a mostrar, o en todo caso a destacar, los problemas y no tanto las soluciones.
- Los medios se limitan a describir los hechos sin mostrar las circunstancias contextuales y factores causales.
- Los periodistas se pliegan a las presiones ejercidas por mediatizaciones venales y por apelaciones a la piedad y la conmiseración.
- Los medios tienden a dañar la identidad de las personas afectadas.
- Los medios sustantivan lo adjetivo.
- La información sobre la discapacidad no tiene en cuenta las variaciones y novedades que surgen en cada tiempo.
- Los medios marginan a los afectados como fuentes y son inaccesibles física y estilísticamente.

Ante estas observaciones, algunas organizaciones (Gobierno de Cantabria, 2004; Fundación FENACERCI / FEAPS, 2004, etc.) han elaborado unas “GUÍAS” que invitan a utilizar un lenguaje no discriminatorio y a evitar ciertos adjetivos que, en ocasiones, se convierten en sustantivos, en donde se especifican los términos que no es conveniente utilizar, y especialmente, cuáles son los más idóneos para referirnos a determinados aspectos de las p.c.d.i.

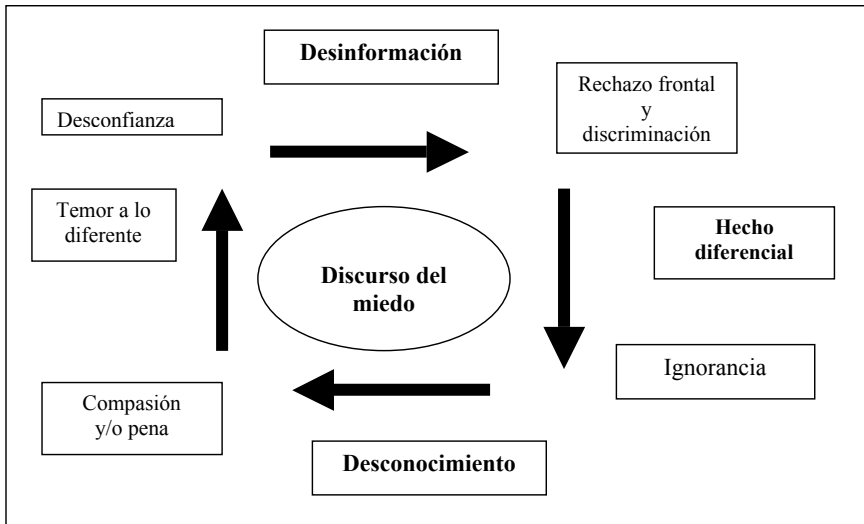
Desde estas premisas, resulta de todo punto necesario modificar el lenguaje en el proceso de comunicación cuando nos referimos a las p.c.d.i. por parte de la propia familia e incluso de los profesionales que trabajan con ellos: “los chicos”, “el niño o la niña” (que pueden tener 40 o más años). Entendemos que se trata de una

“infantilización perpetua” que genera en el interlocutor una imagen de ayuda continuada y que no potencia en modo alguno procesos de autodeterminación por parte de las p.c.d.i.

Por otra parte, habría que potenciar, en tanto en cuanto sea posible, los procesos de incorporación de las p.c.d.i. al contexto comunitario a través de pisos tutelados o semi-asistidos, actividades comunitarias, etc., a fin de modificar la imagen social de la discapacidad psíquica entre el conjunto de la sociedad.

Finalmente, habría que romper el discurso del miedo que potencia la imagen de la p.c.d.i. como persona capaz de generar problemas en diferentes ambientes, especialmente en el laboral, a fin de lograr una normalización también en el trabajo. Como se puede observar en la Figura 2.3., el modo de romper este círculo consiste en modificar las actitudes previas de la sociedad ante las p.c.d.i., generadas por una desinformación y un desconocimiento sobre las características reales de esta población en cuanto se refiere a un proceso de normalización y de su total integración.

**Figura 2.3. El discurso del miedo ante las p.c.d.i.**



**Fuente:** Adaptado de J. Rubio (1999) “Estrategias de imagen y comunicación en la construcción social de la discapacidad”. Revista de Investigación y Marketing, núm. 64, pp. 6-9.

#### **2.4.4. Los problemas de salud: la atención socio-sanitaria**

Con toda probabilidad, el área de la salud aglutina el mayor número de trabajos referidos al estudio de las p.c.d.i. Las referencias a nivel internacional indican que, en general, las p.c.d.i. tienen una menor expectativa de vida comparadas con el conjunto de la población y esta circunstancia ha posibilitado un gran número de investigaciones dirigidas a mejorar la esperanza de vida entre este colectivo.

De la bibliografía consultada, tanto a nivel nacional como internacional, podemos extraer una serie de conclusiones referidas a los problemas de salud en p.c.d.i. En primer lugar, las p.c.d.i. tienen una menor expectativa de vida comparada con la población general. Ello es especialmente significativo en p.c.d.i. cuya etiología son trastornos de tipo genético: síndrome de X Frágil (SXF), síndrome de Prader-Willi (SPW), síndrome de Down (SD), etc.

En general, y cuanto más acusado es el proceso de discapacidad intelectual, se relaciona generalmente con una más elevada morbilidad.

El Síndrome de Down, además de provocar una discapacidad intelectual, con frecuencia provoca un riesgo relativamente alto de aparición de numerosas enfermedades.

Los procesos de discapacidad intelectual suelen generar una elevada aparición de trastornos en la visión y audición.

Los trastornos de salud pueden presentarse de manera atípica en p.c.d.i., sobre todo, en las personas con capacidades limitadas de lenguaje y en personas afectadas por procesos de deterioro cognitivo.

La atención a los problemas de salud en p.c.d.i. en proceso de envejecimiento requiere de una visión interdisciplinar. Se debería contar especialmente, con la colaboración de los cuidadores habituales y con equipos del área de salud especializados en el diagnóstico y tratamiento de estas personas.

La atención sanitaria a las p.c.d.i. debería ser prestada desde los equipos de atención primaria tal y como se lleva a cabo entre el conjunto de la población. Ello no es posible todavía en estos momentos, debido a la inexistencia de equipos profesionales especializados en la atención a p.c.d.i.

En el caso de las mujeres, la prevención de algunos problemas de salud tales como: las consecuencias de la menopausia, aparición de enfermedades como el cáncer de mama y de útero, etc., han recibido en general, una escasa atención por parte del personal sanitario de los servicios generales de atención primaria.

Los programas de promoción de salud en p.c.d.i. (nutrición, ejercicio físico, higiene buco-dental, evitación de riesgos, etc.) han resultado ser muy eficaces entre estas poblaciones. Analizamos a continuación, los cambios más significativos de las p.c.d.i. en proceso de envejecimiento.

#### **2.4.4.1 Cambios significativos en personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento**

##### ***A) Cambios físicos***

En primer lugar, y como sucede entre el conjunto de la población, la piel comienza a perder elasticidad y van apareciendo arrugas como consecuencia de la disminución hídrica en los tejidos. Del mismo modo, comienzan a aparecer las canas y la pérdida de cabello. Llama la atención que el comienzo de este proceso no es percibido por las propias p.c.d.i. que comienzan a verse afectadas por él. De algún modo, este proceso de autopercepción no es demasiado significativo para estas personas. Las funciones sensoriales y perceptivas comienzan a declinar. Hay que prestar mucha atención a las pérdidas auditivas y visuales que comienzan a aparecer y corregirlas de forma adecuada con lentes correctoras y audífonos. Aparición de problemas respiratorios y aumento de la presión sanguínea como consecuencia de una disminución del ritmo cardiaco. Los mecanismos inmunológicos que protegen de algunas enfermedades comienzan a perder eficacia. Propensión a engordar como consecuencia de un exceso de alimentación y del sedentarismo que predomina entre estas poblaciones. Por otro lado, comienza la desaparición de la masa muscular y la consiguiente disminución de fuerza para hacer frente a determinadas actividades (levantar cosas pesadas o desplazarse a mucha distancia). Se inicia la aparición de trastornos músculo-esqueléticos, especialmente la inflamación y destrucción de determinadas sustancias cartilaginosas dando lugar a artritis (inflamación de las articulaciones) y de artrosis (destrucción de las mismas). En el caso de las mujeres, aparición de la menopausia y de algunas enfermedades asociadas a ésta como la osteoporosis y algunos tipos de tumores.

### ***B) Cambios a nivel cognitivo***

Por cuanto se refiere a los cambios aparecidos a nivel cognitivo, en primer lugar, comienza a aparecer una mayor lentitud en el proceso de reacción frente a determinados estímulos, lo que normalmente comporta dificultades de aprendizaje, especialmente en la adquisición de nuevas habilidades. De igual manera, comienzan a aparecer alteraciones de la memoria, especialmente pequeños olvidos que acompañan a la edad y que acontecen como consecuencia de la disminución de la atención (ésta se torna más selectiva). Disminución de las funciones sensoriales y perceptivas, lo que incrementa las situaciones de riesgo a la hora de trabajar con maquinaria o herramientas complejas. Finalmente, y de igual modo, comienza una disminución en la capacidad de resolución de problemas (dificultad de elección ante la respuesta adecuada), así como en la capacidad de lenguaje y expresión.

### ***C) Cambios a nivel emocional***

Probable disminución de la autoestima como consecuencia de la disminución de las actividades. Preocupación por la pérdida de familiares y amigos. Temor a la aparición de enfermedades y a la propia muerte. Mayor dificultad de adaptación a los cambios. Temor ante la pérdida de actividad laboral u ocupacional (jubilación y pérdida del rol tradicional de “ocupado”). Pérdida de la autoconfianza.

### ***D) Cambios a nivel social***

Probable pérdida de apoyos sociales proporcionados por el grupo de iguales como consecuencia del abandono del centro ocupacional o laboral donde asistía. Elección de convivencia en el futuro (proceso institucional en una residencia o elección de convivencia en la comunidad con la familia o en un piso tutelado o semi-asistido). Modificación de actividades de ocio y tiempo libre como consecuencia de las pérdidas de tipo físico o de apoyos sociales del grupo de amigos. Incremento de los apoyos socio-sanitarios para hacer frente a un proceso de envejecimiento con dignidad.

#### **2.4.4.2. El diagnóstico y el tratamiento en personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento**

Como veremos más adelante a la hora de analizar las necesidades de las p.c.d.i.

a través del discurso de los participantes en los diferentes grupos de discusión, y como han expuesto algunos autores a través de diferentes trabajos (Almenara y cols. 1999; Millán-Calenti y cols., 2006), el diagnóstico y tratamiento de las p.c.d.i. presenta unas características especiales que dificultan una correcta atención a los problemas de salud por parte del personal sanitario que las atiende.

Las p.c.d.i., en ocasiones, no saben quejarse ni expresar sus sensaciones, por lo que muchas veces se les diagnostica equivocadamente, atribuyéndoles enfermedades psiquiátricas (conductas agresivas, demencias, etc.) cuando simplemente el dolor o el malestar general son síntomas de alguna dolencia física.

Actualmente, las p.c.d.i. llegan a edades avanzadas con patologías asociadas al proceso de envejecimiento que se suman a las suyas propias.

La p.c.d.i. no es un enfermo psiquiátrico, por lo que los reconocimientos médicos deberían llevarse a cabo a través del Sistema Sanitario de Salud, con la colaboración de los Servicios Sociales y los cuidadores (familiares y técnicos) con quienes la persona desarrolla sus actividades de forma habitual.

Cuando se estudian poblaciones de p.c.d.i. en proceso de envejecimiento, se observa que no existe correlación entre el diagnóstico establecido y la terapia farmacológica administrada, quizás por la dificultad de abordar los cuadros patológicos desde una perspectiva exclusivamente médica, en donde la comunicación médico-paciente puede estar muy limitada. Es necesario profundizar en este problema. De la misma manera, en estos estudios se observa que hay una gran cantidad de patologías sin diagnosticar, patologías diagnosticadas sin control sanitario, y patologías iatrogénicas (provocadas por el uso indebido de determinados fármacos).

Debido a las dificultades que en ocasiones se presentan en el tratamiento de las p.c.d.i. (diagnósticos erróneos, incorrecta administración de medicamentos, utilización prolongada de algunos fármacos, etc.) se hace necesario actualizar los diagnósticos, ya que en ocasiones, éstos son demasiado estáticos y en algunos casos proceden del periodo de juventud.

Todas estas circunstancias, conducen a la necesidad de establecer una normativa legal para lograr una adecuada asistencia sanitaria de las p.c.d.i., especialmente en el proceso de envejecimiento.



#### **2.4.4.3. El uso de fármacos en personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento**

El uso abusivo de fármacos entre las p.c.d.i. en proceso de envejecimiento, constituye en la actualidad un tema de estudio importante en cuanto se refiere a la atención sanitaria a este colectivo. Diferentes trabajos apuntan al consumo abusivo de fármacos, especialmente neurolépticos, ansiolíticos y antiepilépticos entre p.c.d.i. y a las consecuencias derivadas de este consumo abusivo (De-Anta y cols., 1998; Florez, 2006). Según estos trabajos, el consumo de este tipo de sustancias entre p.c.d.i. que se encuentran institucionalizadas, se sitúa en porcentajes superiores al 70 por ciento del colectivo. Cabe señalar que, en muchas ocasiones, los pacientes siguen utilizando estas sustancias durante muchos años, sin control diagnóstico adecuado.

Lo cierto es que la dispensación de psicofármacos (neurolépticos, ansiolíticos e hipnóticos) en p.c.d.i. se ha convertido en una práctica médica habitual desde la infancia al envejecimiento. Se trata de sustancias que inhiben o disminuyen los impulsos nerviosos que dan lugar a problemas de tipo conductual (gritos, agresiones, etc.) y de ahí su utilización masiva. Este tipo de sustancias permite a veces una adaptación social adecuada, pero puede dar lugar, en ocasiones, a un sinnúmero de contraindicaciones y puede presentar importantes efectos secundarios. Con demasiada frecuencia, este tipo de fármacos se utiliza de forma masiva con el fin de disminuir las situaciones de estrés que pueden provocar los desórdenes conductuales entre las p.c.d.i. Si bien, la utilización de este tipo de fármacos es necesaria en muchos casos, lo cierto es que su uso prolongado puede provocar importantes efectos secundarios que pueden incidir en la calidad de vida de las p.c.d.i.:

- Dificultades de coordinación motora (que pueden provocar frecuentes caídas).
- Dificultades en los procesos de atención, lo que provoca disminución del rendimiento en actividades laborales o de cualquier otro tipo (como por ejemplo la dificultad en nuevos procesos de aprendizaje).
- Incremento de la obesidad (lo que puede dar lugar a la aparición de otras enfermedades, como consecuencia de una vida sedentaria).
- Disminución de la capacidad cognitiva (lo que podría dificultar el diagnóstico precoz en la aparición de demencias).

Una vez presentados los efectos secundarios que pueden derivarse del consumo prolongado de este tipo de fármacos, apuntamos finalmente una serie de medidas preventivas dirigidas a evitar las consecuencias de este tipo de sustancias:

- El uso de sustancias neurolépticas debería ser administrado tan sólo en caso de un diagnóstico adecuado (recordemos, que en ocasiones, no existe correlación entre el diagnóstico y la medicación administrada).
- Cuando se utilicen estos fármacos, el diagnóstico debería ser revisado con cierta frecuencia a fin de ir ajustando las dosis adecuadas al proceso evolutivo de la persona.
- Se debería contar con la colaboración de familiares y cuidadores en la administración de este tipo de fármacos, ya que la comunicación paciente-médico suele estar muy dificultada por los procesos de comunicación limitada.
- El uso de estos fármacos debería estar limitado al tiempo en que se haga necesaria su utilización.

#### **2.4.4.4. La prevención de caídas en personas con discapacidad intelectual**

Las caídas accidentales constituyen una patología muy frecuente entre las personas mayores, y especialmente entre las p.c.d.i. debido tanto a sus características físicas, como a consecuencia de su discapacidad (Sarobe, Arejula, Artola y García, 2003). Entre la población general, el índice de caídas se incrementa progresivamente con la edad. La incidencia anual de caídas entre los 65 y los 70 años es del 25% y llega al 35-45% en edades más avanzadas (Sociedad Española de Geriatria y Gerontología, 2001).

Conviene además, tener en cuenta que: 1) en cualquier ubicación, la caída repetida es el resultado de la acción de varios factores de riesgo; 2) cualquier elemento que altere la marcha y el equilibrio contribuye a favorecer la caída; 3) la persona que se cae una vez, tiene mayor riesgo de volverse a caer en los próximos meses, y 4) en el medio residencial, el lugar más frecuente de caídas es la propia habitación del residente.

Existen una serie de factores de riesgo que predisponen a las caídas en p.c.d.i. en proceso de envejecimiento:

### **Factores de riesgo intrínsecos a la propia persona:**

- Disminución de la agudeza visual.
- Angioesclerosis del oído interno.
- Alteraciones de la conductividad de los nervios.
- Disminución de la sensibilidad en el equilibrio.
- Atrofia muscular.
- Atrofia de partes blandas.
- Destrucción de la masa ósea (osteoporosis).
- Degeneración de estructuras articulares (artrosis degenerativa).
- Efectos indeseados de algunos fármacos (neurolépticos, ansiolíticos, etc.).
- Bajadas bruscas de la tensión arterial.

### **Factores de riesgo extrínsecos a la persona:**

- Existencia de suelos irregulares o resbaladizos.
- Inadecuación de lavabos y aseos.
- Inadecuación de muebles y armarios.
- Pavimentos defectuosos o mal conservados.
- Existencia de alfombras y cables que dificultan la deambulación.
- Ausencia de barandillas de sujeción.

Ahora bien, ante un sinnúmero de factores de riesgo como los descritos, existe una serie de medidas dirigidas a prevenir las caídas en personas mayores con discapacidad intelectual:

- Procurar que exista una iluminación adecuada (en ocasiones es conveniente tener una pequeña luz en la habitación que no impida el sueño, pero que facilite la visión).
- Realizar revisiones periódicas de la visión y del funcionamiento auditivo.
- En el caso de personas en silla de ruedas, evitar las puertas batientes, realizar

sujeciones en la zona más próxima al tronco y no en las extremidades, evitar flexiones excesivas de las rodillas y evitar las rigideces o contracturas de codos, muñecas y dedos, que pueden sobresalir por encima del reposabrazos y ser aprisionados entre éste y la puerta.

- Mantener una vida activa (dar paseos a diario) para impedir que los brazos y piernas pierdan agilidad.
- Llevar calzado cómodo, que sujete bien los pies y que no sea pesado.
- No efectuar los desplazamientos de un sitio a otro con prisas.
- Tomar siempre los medicamentos recetados por el médico a las dosis y horarios prescritos.
- Eliminar los objetos innecesarios que dificultan la deambulación (mesas, cables, etc.).
- Mantener una alimentación adecuada que impida las situaciones de sobrepeso.
- Vigilar periódicamente la tensión arterial.

#### **2.4.4.5. La promoción de la salud en personas mayores con discapacidad intelectual**

En la actualidad, las actividades de promoción de la salud dirigidas al colectivo de p.c.d.i. se encuentran todavía en un proceso incipiente en nuestro país, aún a pesar de que las referencias a nivel internacional apuntan en el sentido de que las mismas deberían ser llevadas a cabo con la frecuencia deseada. En este sentido Evenhuis y cols. (2002), señalan que las p.c.d.i. deberían recibir el mismo conjunto de prácticas preventivas de salud que las que se aplican a la población general.

Por su parte, Thorpe, Davidson y Janicki (2002) sugieren que una tercera edad entre las p.c.d.i. debería estar basada en los mismos factores que otorgan calidad a la edad madura de otras personas. En este mismo sentido, otros autores apuntan que deberían ponerse a disposición de las personas mayores con d.i. y de sus familias programas de educación en salud y de intervención preventiva en igual medida que los existentes para la población general (Hogg y cols., 2002).

Al menos, y desde nuestro punto de vista, cabría llevar a cabo toda una serie de programas de promoción de la salud en p.c.d.i.:

- Programas dirigidos al *mantenimiento de la actividad física* (paseos, actividades lúdicas como la natación, estiramientos, etc.) y que no supongan en modo alguno un esfuerzo excesivo.
- Programas dirigidos a la *estimulación cognitiva* (atención, orientación, memoria, etc.) adecuados a la discapacidad intelectual de la persona.
- Programas dirigidos al *mantenimiento de hábitos higiénicos* (aseo y limpieza, higiene bucodental, etc).
- Programas dirigidos al aprendizaje de una *alimentación saludable* basados en la adquisición de hábitos alimentarios adecuados (evitación de café y bebidas alcohólicas, de grasas excesivas, etc.).

#### **2.4.5. El futuro de la cohabitación**

Sin lugar a dudas, uno de los aspectos más relevantes relacionados con el proceso de envejecimiento de las p.c.d.i. es el referido al futuro de la cohabitación de estas personas. Se trata de un tema que preocupa de forma relevante a los padres, que como hemos visto, son ya mayores y analizan con preocupación cuál puede ser el futuro de sus hijos. Como veremos con posterioridad en el Capítulo 4, una elevada proporción de padres opta por que el futuro de sus hijos pase por un proceso de institucionalización a través del ingreso en residencias.

Del mismo modo, este tema preocupa mucho al resto de familiares, especialmente a los hermanos que se plantean la tutela de estas personas, ya que, o bien como indicábamos más arriba, sus padres son muy mayores o incluso han fallecido. Resulta curioso que ante la opción de institucionalizar a sus hermanos y recluirllos en un centro residencial, tal y como preferentemente señalaban los padres, los hermanos opten en este momento por otro tipo de recursos futuros de convivencia para ellos, aún a pesar de que esta solución puede condicionar su vida en el futuro.

Pero, especialmente, importa a los técnicos y a las propias p.c.d.i. que sugieren un futuro de convivencia para estas personas, a través de un proceso de integración en la comunidad, muy alejado del ambiente residencial. Las opiniones a este

respecto, no ofrecen lugar a dudas.

Finalmente, las propias asociaciones que atienden a las p.c.d.i. y las diferentes Administraciones pugnan en estos momentos por seguir con el tradicional modelo institucional y seguir construyendo residencias, o plantear un nuevo modelo de cohabitación para estas personas a través de la generación de pisos tutelados o asistidos en la comunidad a fin de evitar su desarraigo.

Las referencias a nivel internacional, apuntan en el siguiente camino. Las investigaciones en los últimos años subrayan la importancia de que los individuos desarrollen preferencias, actúen de acuerdo a sus intereses personales y demuestren su autodeterminación.

En la actualidad, existen cambiantes ideologías de asistencia a las p.c.d.i. aunque priman las que preconizan la inclusión en la comunidad por encima de otras que promulgan el ingreso en residencias. La transición más importante de la vida consiste en el traslado de residencia de un lugar a otro y puede tener importantes consecuencias en la salud, para los adultos que se mudan. Este fenómeno ha sido detectado en personas que viven en las denominadas residencias de tercera edad y en las instalaciones para aquellas con discapacidad intelectual.

En la tabla que sigue a continuación (tabla 2.15.), se plantean los aspectos positivos y negativos de la convivencia en un centro residencial o en familia. Como se observa, tanto en uno como en otro modelo de cohabitación, existen aspectos favorecedores, junto a aspectos que limitan o coartan la calidad de vida de la p.c.d.i.

**Tabla 2.15. Aspectos positivos y negativos de convivir en una institución residencial o en familia**

Centro residencial		Familia	
Aspectos positivos	Aspectos negativos	Aspectos positivos	Aspectos negativos
Mayores cuidados físicos	Menor libertad	Mayor normalización y afecto	Menos cuidados en atención sanitaria
Nuevas relaciones	Reducción de espacios personales	Mayor número de relaciones	Mayor soledad
Mayor actividad	Pérdida de identidad	Mayor seguridad y atención personalizada	Sensación de “ser una carga”
Convivir con iguales	Menor seguridad	Mayor libertad y contactos intergeneracionales	Inactividad
Mayor autonomía	Disminución de relaciones personales del entorno familiar	Mayor respeto al ritmo propio	Menor control médico
Mantenimiento de la socialización	Despersonalización y convivencia forzada	Mayor conservación de la propia identidad	Mayor cantidad de pérdidas

**Fuente:** Adaptado de FEAPS Com. Valenciana (2005), “Guía de orientación familiar sobre el proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual”. Valencia.

Pero junto a la alternativa de convivencia en familia o en una institución, surgen con fuerza nuevas alternativas que permiten y posibilitan una mayor autonomía en las p.c.d.i. Como señala Loon (2006), “en gran medida, las p.c.d.i. están pasando por un proceso de emancipación y una creciente toma de conciencia. Se están adaptando pasos fundamentales para el avance desde una situación de dependencia, que ha durado muchos años, hacia una situación de autodeterminación” (pg. 393). Desde estos planteamientos, es posible integrar a las p.c.d.i. en pisos con los apoyos requeridos para que estas personas gocen de los mismos derechos que cualquier otro ciudadano. En estos momentos, algunas experiencias que se han implantado recientemente en nuestro país, están confirmando que es posible que p.c.d.i. en grado medio, puedan convivir en las ciudades, beneficiándose de los recursos que se ofrecen en la comunidad al conjunto de los ciudadanos.

#### **2.4.6. Relaciones interpersonales: afectividad y sexualidad**

La insistencia de Schalock y Verdugo (2003) en considerar las relaciones interpersonales como una de las dimensiones fundamentales que proporcionan una calidad de vida en la vejez de las p.c.d.i., no se corresponde con la posibilidad real de que estas personas puedan realizar elecciones con libertad sobre sus relaciones afectivas, y mucho menos, con un desarrollo adecuado de su sexualidad.

Como se observa en el Capítulo 4 sigue tratándose de un tema tabú. La sexualidad de las p.c.d.i. se ignora, se oculta, y en muchas ocasiones, incluso se niega. La afectividad y la sexualidad se entrecruzan, pero sin tocarse. Como expresaba acertadamente uno de los técnicos con los que nos reunimos periódicamente, “besitos sí, pero más no”.

Compartimos junto a José Luis García (2005) el concepto de sexualidad en el sentido de que: “podemos entender la sexualidad como una extraordinaria posibilidad de comunicación que tienen a su disposición las personas, para expresar y compartir muchos y variados deseos, sensaciones, sentimientos, emociones, fantasías, afectos, caricias o ternura”.

Partimos de una serie de principios para conceptualizar la sexualidad de las p.c.d.i. en este sentido:

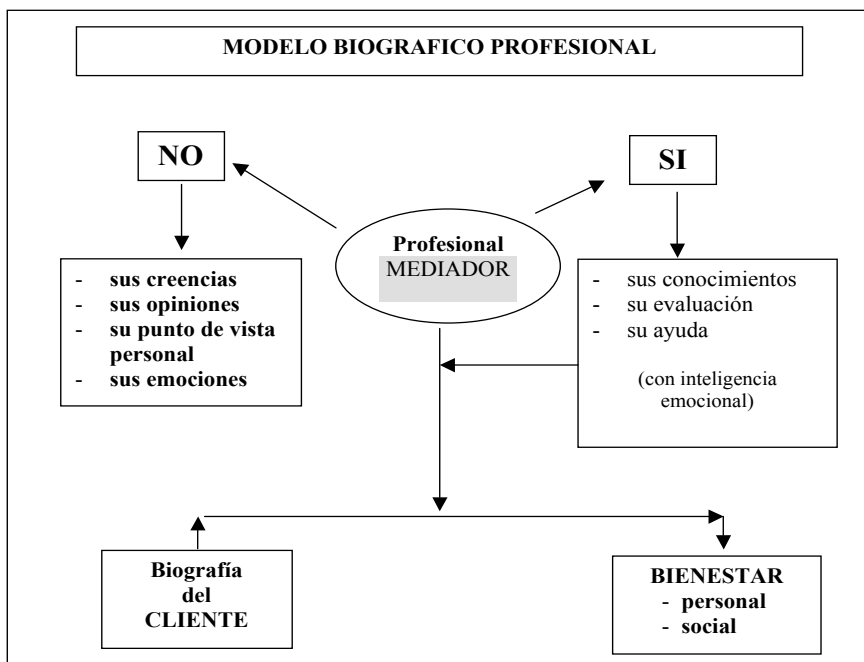
- Toda persona tiene derecho a expresar su sexualidad a su manera.
- Cuando hablamos de sexualidad, estamos también hablando de amor, cariño, amistad, o simplemente relación.
- La sexualidad y la afectividad suelen mantenerse en la madurez y en la vejez, y la satisfacción sexual no tiene por qué disminuir.
- Las p.c.d.i. mayores de 45 años presentan graves carencias de información en temas referentes a su propia sexualidad (no han podido beneficiarse de los programas de educación sexual). A pesar de que los temas relacionados con la educación sexual en p.c.d.i. en nuestro país se remontan a más de 30 años, lo cierto es que, hasta hace unos pocos años no ha habido verdadero interés en desarrollar estos temas.
- Algunas p.m.c.d.i. (debido a procesos de socialización y de influencia cultural), separan afectividad y sexualidad de forma intencionada.



- Un desarrollo efectivo de la sexualidad necesita de “privacidad” y hoy ésta resulta muy difícil de obtener por parte de las p.c.d.i.

Pero en la actualidad, y como apuntamos más arriba, existe un importante grupo de familiares (y algún profesional) que tienen la tutela de p.m.c.d.i. que siguen pensando que no tienen necesidades de tipo sexual como el resto de la población, y además, entienden que no se les puede exigir por parte de la sociedad, que cambien actitudes a este respecto, que por otra parte no están dispuestos a aceptar. Ante este tipo de dificultades que aparecen para posibilitar un adecuado desarrollo de la sexualidad en p.c.d.i., F. López (2006) presenta un modelo de intervención desde el ámbito profesional, en donde éste debe actuar como mediador para conseguir estos objetivos, respetando siempre la opinión de los tutores.

**Figura 2.4. Modelo de intervención dirigido a la educación sexual de las personas con discapacidad intelectual desde el ámbito profesional**



**Fuente:** López, F. (2006) “La educación sexual de personas con discapacidad”. Rev. Siglo Cero, Vol. 37(1) Núm. 217, pp. 5-22.

En fechas recientes, el Instituto Valenciano de Atención a los Discapacitados (Iniesta y cols. 2004), apunta una serie de aspectos a tener en cuenta a la hora de desarrollar un programa sobre sexualidad en p.c.d.i.:

- Las diferentes situaciones jurídicas de la persona discapacitada.
- El derecho legal del discapacitado a desarrollar su propia sexualidad.
- El derecho de la familia en relación a la sexualidad del discapacitado.
- El poder de decisión del discapacitado sobre su planificación familiar.

Por su parte, J.L. García, sexólogo que lleva tiempo desarrollando programas de sexualidad en p.c.d.i. expone algunos criterios para la formación en materia sexual de las p.m.c.d.i. (J. L. García, 2000):

- La comprensión, respeto y aceptación de las necesidades y deseos de las p.m.c.d.i.
- Favorecer el desarrollo responsable de su sexualidad en esta etapa del ciclo vital.
- Proponer modelos de conducta sexual respetuosos y saludables.
- Adoptar actitudes abiertas y comprensivas hacia conductas de carácter homosexual.
- Tener en cuenta las capacidades de aprendizaje de cada persona y su nivel de desarrollo.
- Utilizar un lenguaje cómodo.
- Desarrollar habilidades sociales de relación interpersonal.
- Involucrar a los familiares y cuidadores profesionales en el proceso.

Presentamos finalmente, los contenidos que debería recoger un programa de formación sobre sexualidad en p.c.d.i. (Exojo y cols., 2004):

- Nuestro cuerpo.
- Nos queremos, nos relacionamos.
- Somos seres sexuales.
- Fecundación embarazo y parto.

- Prevención de abusos sexuales.
- Métodos anticonceptivos.
- Riesgos asociados a la actividad sexual.