



# Informe SENECA

---

## Envejecimiento y discapacidad Intelectual en Cataluña

2000-2008



# SENECA

## Envejecimiento y discapacidad intelectual en Cataluña INFORME EJECUTIVO



Diciembre 2008

*Para acceder a la totalidad de los resultados, tablas y gráficos, remitirse al Informe SENECA, "Envejecimiento y discapacidad intelectual en Cataluña" Apps, Federación Catalana Pro-personas con Discapacidad Intelectual Diciembre 2008*

# Índice

- 1.** Presentación
- 2.** Objetivos y metodología
- 3.** Principales resultados y conclusiones
- 4.** Servicios para personas mayores con DI: situación actual, problemas y propuestas
- 5.** Escenario de necesidades de servicios: 2013 y 2018
- 6.** La formación de los profesionales
- 7.** Recomendaciones

# **Seneca: Envejecimiento y discapacidad intelectual en Cataluña.**

**Ramón Novell <sup>I</sup>; Margarida Nadal <sup>II</sup>; Alfredo Smilges <sup>III</sup>; Josep Pascual <sup>IV</sup>; Jordi Pujol <sup>V</sup>**

<sup>I</sup> *Psiquiatra.*

*Servicio Especializado en Salud Mental y Discapacidad Intelectual del Instituto de Asistencia Sanitaria de Girona.*

*Director del Instituto para la Atención y la Investigación en Discapacidad Intelectual.*

*Presidente de la Asociación Española de Profesionales en Discapacidad Intelectual.*

<sup>II</sup> *Geógrafa.*

*Investigadora del Instituto para la Atención y la Investigación en Discapacidad Intelectual.*

*Coordinadora de proyectos europeos de la Asociación Española de Profesionales en Discapacidad Intelectual.*

<sup>III</sup> *Economista.*

*Profesor de Métodos Cuantitativos en la Escuela Universitaria del Maresme (adscrita a la Universidad Pompeu Fabra).*

*Consultor de Estadística Aplicada en la "Universitat Oberta de Catalunya".*

*Jefe del Departamento de Estadística del Ayuntamiento de Badalona.*

*Consultor del Instituto para la Atención y la Investigación en Discapacidad Intelectual*

<sup>IV</sup> *Psicólogo.*

*Gerente de Servicios de la Asociación Cívica de Ayuda Mutua de Barcelona.*

*Consultor del Instituto para la Atención y la Investigación en Discapacidad Intelectual.*

<sup>V</sup> *Geógrafo.*

*Profesor del IES "Barres i Ones" de Badalona.*

*Consultor del Instituto para la Atención y la Investigación en Discapacidad Intelectual.*

# Participantes

## Investigadores principales

Ramón Novell – Psiquiatra  
Margarida Nadal – Geógrafa  
Alfredo Smilges – Economista.  
Josep Pascual – Psicólogo  
Jordi Pujol – Profesor. Geógrafo

## Investigadores colaboradores

Susanna Esteba – Neuropsicóloga  
Núria Ribas – Enfermera

## Realización de las revisiones médicas

Centro Médico Martorell. Martorell.  
Centro Médico Vaf. Lleida  
Centro Médico Recuperación y Fisioterapia.  
Tarragona

## Grupo promotor

APPS – Federación Catalana Pro Personas con  
Discapacidad Intelectual  
C/ Joan Güell 90-92  
08028 BARCELONA  
(93) 490 16 88

## Financiación

Fundación Vodafone  
Departamento de Salud, Generalitat de  
Catalunya  
Departamento de Acción Social y Ciudadanía,  
Generalitat de Catalunya

## Centros participantes

### L'ESTEL: TALLER OCUPACIONAL Balaguer

Isabel Pina – Psicóloga

### ASPROS. Lleida

Angel Dachs – Psicólogo  
Laura Vilanova – Psicóloga  
M<sup>a</sup> José Utrero – Psicóloga  
Meritxell Draper – Psicóloga

### ACUDAM. Mollerussa

Gina Badia – Psicóloga  
Joan Marc Dolcet – Psicólogo  
Rosa Morera – Psicóloga

### ASSOCIACIÓ ALBA. Tàrrrega

Pilar Sala i Esteve – Psicóloga

### AMISOL. Solsona

Lourdes Pedrol – Psicóloga

### ASOCIACIÓN ALPI-AAS L'Hospitalet de Llobregat

Manel Vicente – Psicólogo  
Francisco Salido – Psicólogo

### FUND. EL MARESME. Mataró

Marta Coll – Trabajadora Social  
Elisabeth Jovés – Psicóloga  
Mireia López – Psicóloga  
Amparo Garcia – Trabajadora Social

### FUND. VALLÈS ORIENTAL. CO DE TALLERES XAVIER QUINCOCES Granollers

Anna Cabot – Psicóloga  
Jordi Llorens – Psicólogo  
Aurora Luna – Psicóloga  
Ana Herrero – Psicóloga

### FUND. RAMON NOGUERA. Girona

Lourdes Juscafresa – Psicóloga  
Carme Sabatés – Psicóloga  
Teresa López- Pedagoga

### ACIDH. Barcelona

Núria Tresserras – Psicóloga  
Margarida Garcia – Psicóloga

### ASPROSEAT (APTSHD) Barcelona

Josep Pascual – Psicólogo  
Salvador Selva – Psicólogo  
Begoña Vazquez – Psicóloga  
Margalida de la Rosa – Psicóloga  
Carmen Aira – Trabajadora Social

### ASPROSEAT (ASPROCES) STO- SOI. Sant Just Desvern

Departamento de Psicología

### BENITO MENNI. Sant Boi de Llobregat

Carmen Vargas – Psicóloga  
Dunia Montalvo – Psicóloga

### CENTRO ASISTENCIAL SANT JOAN DE DÉU. Almacelles

Jaume Sarroca – Psicólogo  
Ester Bonell–Psicóloga  
Óscar Castan – Psicólogo  
Marcos Febas – Psicólogo  
Meritxell Ruiz– Psicóloga  
M<sup>a</sup> Rosa Caminos – Trabajadora Social  
Isabel Almacellas – Trabajadora Social

### SANT JOAN DE DÉU. SSM. Sant Boi de Llobregat

Isidoro Lupiañez – Psicólogo  
Isabel Siles – Enfermera  
Marisol González – Trabajadora Social

Sílvia Angel – Psicóloga

### **C.O. GRUPDEM. Barcelona**

Cristina Matamala – Psicóloga

### **OSAS. C.O. CORDADA. Barcelona**

Carme Cuartiella – Psicóloga

### **TALLER BAIX CAMP. Reus**

Montse Garriga – Psicóloga

Begoña Basterra – Psicóloga

Dolors Busquets – Psicóloga

Àngels Cugat – Trabajadora Social

Núria Gili – Trabajadora Social

David De Frutos – Trabajador Social

Gerard Roig – Psicólogo

### **L'OLIVERA, S.C.C.L. Vallbona de les Monges**

Anna Salla – Psicóloga

### **APASA. Amposta**

Sandra Valldepérez – Psicóloga

Manel Pech – Trabajador Social

Tere Abella – Enfermera

### **TEB. Barcelona**

Sara Bertran – Trabajadora Social

Joan Cano - Trabajador Social

Susanna Garriga – Psicóloga

Carme Gómez – Psicóloga

Eva Llobera - Psicóloga

Arantxa Castillo – Psicóloga

Albert Mitjavila – Trabajador Social

Esther Robles – Trabajadora Social

### **LA TUTELA (FUND. PRIVADA CATALANA TUTELAR DE DISCAPACITADOS PSÍQUICOS) Barcelona**

Departamento de Psicología

### **FUND. PERE MITJANS. Barcelona**

Clara Clos – Psicóloga

### **ASPASIM. Barcelona**

Mario Felix Moreno – Psicólogo

### **VERGE DE LA CINTA SCCL Tortosa**

M<sup>a</sup> Cinta España – Psicóloga

### **TALLER LA BOBILA. Gavà**

Marisa Fernández – Pedagoga

Josep Codonyers – Psicólogo

### **C.O.CAVIGA. Viladecans**

Departamento de Psicología

### **Asesoría**

- Consell Assessor de Psicogeriatria de la Generalitat de Catalunya.
- Societat Catalana de Neurologia
- Sociedad Española de Gerontopsiquiatría y Psicogeriatria.
- Cátedra de Psiquiatría, Universidad Autónoma de Barcelona

### **Cesión de imágenes**

- Fundació Privada Vallès Oriental
- Aspace
- Grup Cooperatiu TEB
- Olesa

## Agradecimientos

Es imposible hacer una lista de todas las personas que han hecho posible que el estudio SENECA pueda presentarse públicamente. Muchas de ellas son y seguirán siendo anónimas. Son todos los familiares-cuidadores que reconocen las necesidades de las personas con discapacidad intelectual y que han contribuido a impulsar el estudio porque creen en las posibilidades de crecimiento y mejora de sus hijos, sea cual sea su edad y su discapacidad.

Debemos un reconocimiento especial a las personas con discapacidad intelectual que han afrontado el reto del envejecimiento uniéndose al proyecto y a los muchos profesionales de los centros que han colaborado en la investigación.

A la Federación APPS por habernos confiado el estudio.

A la **Fundación Vodafone**, que ha sufragado los principales costes del proyecto. Les damos las gracias por la garantía de continuidad dada año tras año, por haberse ilusionado con el proyecto y por haber creído también que la investigación podrá mejorar la calidad de vida de estas personas.

Damos especialmente las gracias al equipo de la Agencia de Patrocinio y Mecenazgo, a las personas del Gabinete Técnico y del Instituto Catalán de Servicios Sociales del Departamento de Acción Social y Ciudadanía que nos han facilitado el acceso a la información de la base de datos de personas discapacitadas en Cataluña; a la profesora Henny van Schrojenstein Lantman-de Valk, miembro de IASSID e investigadora principal del estudio Pomona sobre indicadores de salud para las personas con discapacidad intelectual; a Isabel Pujadas, catedrática del Departamento de Geografía Humana de la Universidad de Barcelona, especializada en Geografía de la Población; a Francesc Almacelles, responsable del área laboral de las personas con discapacidad intelectual de la APPS; a Antonia Fernández, gerente de la APPS, a quien debemos la paciencia por las demoras involuntarias en la entrega de los informes; a los médicos de Martorell, Lleida y Tarragona que han realizado el conjunto de reconocimientos médicos con paciencia y buen humor en medio de la avalancha de visitas; a las personas que han cedido voluntariamente sus imágenes y a tantos amigos más que han contribuido a hacer de este estudio una experiencia entrañable, con la que esperamos haber contribuido a mejorar el conocimiento de las necesidades de unas personas que han sido las primeras en sentirlo como propio. "Somos los de SENECA", como decían. Muchas gracias a todos.

Los autores

1

# Presentación

# 1. Presentación

---

La **Federación Catalana Pro Personas con Discapacidad Intelectual (APPS)** agrupa a entidades de iniciativa social que velan por la defensa y el ejercicio pleno de los derechos de las personas con discapacidad intelectual y de sus familias. Trabaja para mejorar la calidad de vida y el bienestar de estas personas y realiza actuaciones en los ámbitos de la atención residencial, el trabajo y el ocio para conseguir su integración social.

A pesar de los avances en la atención a la discapacidad y en las políticas sociales, todavía se está muy lejos de lograr que las personas con discapacidad intelectual vivan en igualdad de condiciones con el resto de la población. Persisten dificultades y limitaciones en diferentes ámbitos de su vida personal y social: el nivel de formación, los obstáculos laborales, las diferencias salariales, discriminaciones y limitaciones en la comunicación y en el desarrollo de las actividades de la vida cotidiana constituyen algunos ejemplos.

A todos estos elementos, hay que añadir los efectos limitantes, motivados por el envejecimiento. La pérdida de habilidades y capacidades, el deterioro de facultades, la aparición de problemas de salud, una prevalencia mayor de demencias y los trastornos mentales están presentes en las personas con discapacidad intelectual que envejecen.

La preocupación por el envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual es un tema relativamente reciente, ya que también lo es su mayor esperanza de vida a consecuencia de una mayor práctica preventiva, de diagnósticos más eficientes y del desarrollo de políticas asistenciales más adecuadas a sus necesidades. El paso de una atención basada en modelos segregacionistas a otra enfocada en la inclusión en la comunidad explica, también, la falta de experiencia y modelos para un envejecimiento de calidad en ámbitos comunitarios equivalente al existente para el resto de personas.

El informe *Envejecimiento y política social* de la OMS (Organización Mundial de la Salud) y la IASSID (Asociación Internacional para el Estudio Científico de Discapacidades Intelectuales), publicado en el año 2000, incentivó una nueva generación de estudios que han tenido como objetivo conocer el efecto del envejecimiento sobre las personas con discapacidad intelectual y mejorar su atención. El estudio SENECA es un ejemplo de trabajo de investigación que propone conocer las necesidades de las personas con discapacidad intelectual que envejecen, para llegar a formulaciones sobre la política preventiva y asistencial que permitan mejorar su calidad de vida en la vejez. El proyecto, pionero en Cataluña, se realiza con una muestra de 250 personas con discapacidad intelectual a partir de 40 años con grados de discapacidad leve y moderada.

El estudio ha sido posible gracias a la implicación de las personas con discapacidad intelectual que han colaborado con la realización de las revisiones sanitarias anuales del protocolo del estudio, a la complicidad y colaboración de sus familias y al interés de todos los investigadores que han participado. Gracias al esfuerzo de

todos ellos presentamos hoy una visión, documentada a través de un trabajo empírico importante, sobre cómo envejecen las personas con discapacidad intelectual. A pesar de la importancia de los resultados, y de que la muestra de población del estudio es suficientemente amplia, no se puede asumir que represente a la totalidad de las personas mayores con discapacidad intelectual en Cataluña. No obstante, el estudio SENECA aporta datos para la reflexión, señala tendencias y elabora recomendaciones y propuestas que esperamos que dinamicen la inclusión social de esta población.

El documento final se inicia con la presentación de diferentes aspectos contextuales del envejecimiento en la discapacidad intelectual. Aborda los conceptos básicos de envejecimiento, discapacidad intelectual, dependencia, necesidades, apoyos y situación familiar. Sigue la presentación del estudio SENECA, estructurada en los siguientes capítulos: estado de la cuestión, donde se revisan las principales aportaciones relacionadas con la salud y el envejecimiento en la discapacidad intelectual, los objetivos del estudio, la metodología, los resultados y las conclusiones. Se incluye también una aproximación a los escenarios de necesidades futuras, que se completa con una propuesta formativa para hacer frente al reto de una atención sociosanitaria ética y de calidad para este colectivo. Finalmente, se completa con un capítulo de recomendaciones.

En este informe ejecutivo sólo se presentan las principales conclusiones y recomendaciones.

2

## Objetivos y metodología

## 2. Objetivos y metodología

---

### Objetivos

El objetivo principal del estudio SENECA es identificar las necesidades asistenciales y sociales de las personas con DI leve y moderada mayores de 40 años en Cataluña.

### Objetivos específicos

- Comparar las necesidades asistenciales y sociales en la población con DI leve y moderada en función de la edad.
- Describir el patrón clínico de envejecimiento en la población con DI leve y moderada.
- Describir el perfil conductual y psicopatológico asociado al proceso de envejecimiento en las personas con DI leve y moderada.
- Identificar factores de riesgo médico y psicosocial en el proceso de envejecimiento en las personas con DI.
- Analizar el consumo de psicofármacos en el tratamiento de los trastornos psicopatológicos y de la conducta en las personas con DI mayores de 40 años.
- Construir un modelo predictivo que nos permita determinar la influencia sobre el sistema socioeconómico de actuaciones puntuales preventivas dirigidas a la población estudiada.

## Metodología

Para estudiar el envejecimiento de personas con DI es necesaria la evidencia de cambios en aquellas áreas que se ven afectadas por razón de la edad. El reconocimiento, por parte de investigadores y clínicos, de las limitaciones y déficits consecutivos asociados a un proceso de envejecimiento presenta dificultades, la mayoría de ellas derivadas de la gran variabilidad en los niveles de DI, de los niveles de afectación cognitiva previa a la edad adulta y de las expectativas y formación del personal ante estos procesos. Todos estos factores, únicos en esta población, tienen efectos inmediatos sobre la administración de pruebas de evaluación y efectos indirectos sobre la validez de los resultados obtenidos.

En la medida en que el estudio del envejecimiento puede depender de la identificación de cambios en diversas funciones adaptativas, somáticas, cognitivas y mentales que pueden estar alteradas prematuramente por la DI, discernir entre qué es debido a la presencia de la DI de lo que es debido a un proceso involutivo, es particularmente difícil si no se contempla a partir del funcionamiento basal de cada individuo.

En este sentido, la administración longitudinal de pruebas que evalúen el nivel de deterioro o que determinen el "mejor" nivel de rendimiento en una persona con DI se revela como el método más adecuado a los propósitos del estudio.

El tiempo influye en un estudio longitudinal a través de diferentes aspectos. Además de intervenir en la duración propia del estudio, ésta tiene efectos en la permanencia de la muestra. Por diferentes causas se producen bajas que van disminuyendo el número inicial y van poniendo en peligro la representatividad del estudio. Entre los motivos más frecuentes, encontramos la propia decisión de no seguir participando, abandonos por cambio de centro, muerte de la persona con DI u otros. También influye el tiempo de permanencia en el estudio de las personas que realizan las pruebas exploratorias sin ser sustituidas por otras. La sustitución suele provocar una desviación en la forma de hacer las observaciones. Un período muy largo de estudio también tiene el riesgo de no poder incorporar nuevas técnicas de medición más fiables o nuevos conocimientos aportados por estudios posteriores sobre las mismas condiciones estudiadas.

## Selección de la muestra

---

Para la selección de la muestra se han aplicado los siguientes criterios:

- Solicitar la colaboración de aproximadamente 300 personas con DI.
- Presentar un grado de DI leve y moderada según criterios del DSM-IV.
- Ser mayores de 40 años.
- Variación con la estratificación por edades, género, etiología y tipo de residencia.
- Limitación al área geográfica de Cataluña, garantizando la variabilidad de dispositivos de residencia existentes y el acceso a los servicios disponibles para personas con DI.
- Representatividad geográfica a nivel de las 4 provincias y de áreas rurales y urbanas.

A pesar de que la Asociación Americana para la Discapacidad Intelectual (AADI) considera que la edad mínima a partir de la cual se puede hablar de envejecimiento en PDI son los 50 años, considerando que éste es el primer estudio longitudinal

realizado en el estado español, hemos acordado la edad de 40 años como listón a partir del cual estudiar el envejecimiento. Otra razón fundamental es la inclusión en el estudio de personas adultas con síndrome de Down, el envejecimiento de las cuales es prematuro.

No es una muestra aleatoria.

Con la finalidad de aglutinar un número significativo de participantes se localizaron diferentes entidades que proveen servicios a personas con DI a través de la Federación APPS. Estas entidades fueron invitadas a participar en dos niveles: con la aportación de usuarios y como investigadores (básicamente psicólogos y trabajadores sociales), con la realización anual de diferentes pruebas. Una vez formada la muestra se dejó un tiempo prudencial para que las personas candidatas y las entidades colaboradoras consideraran su participación, por lo que hubo diferentes cambios en el tamaño de la muestra antes no se estabilizó y se puso en marcha del estudio.

La muestra original estaba integrada por un colectivo de 376 personas. En el momento del primer informe (enero 2003) el número se había reducido a 349 a consecuencia de 27 bajas producidas por diferentes motivos: muerte (6), cambio de domicilio (3), sin consentimiento familiar (17) y sin causa especificada (1). Tres meses después el número de participantes se reduce a 301. Las bajas son frecuentes en estudios de carácter longitudinal. Lo más excepcional en las 48 bajas del segundo informe fue la exclusión de 38 participantes por decisión de los investigadores, por falta de disponibilidad temporal. Estas últimas bajas se han producido en aquellos centros donde la labor de participación y seguimiento se hacía más difícil por haber aportado un número elevado de participantes.

## **Procedimientos**

---

El Estudio Seneca se realizó a partir de un protocolo muy completo que sirvió para recoger anualmente los datos sociales, psicológicos y médicos de cada usuario. Una parte de las evaluaciones se hicieron en los mismos centros participantes y la otra en los centros médicos. Antes de cumplimentar los datos en el Cuaderno de Recogida de Datos (CRD) se efectuó una sesión de entrenamiento y de homogenización de criterios entre los investigadores responsables de administrar las escalas y cuestionarios. Una vez cumplimentados los CRDs, estos eran devueltos al grupo coordinador, a través de fórmulas que ofrecían seguridad (a través de la misma Federación APPS o bien se entregan directamente a los responsables). A los psicólogos de los centros les correspondió hacer la realización de pruebas, mientras que los trabajadores sociales aportan información sobre aspectos relacionados con su área y otros ítems como por ejemplo enfermedades, antecedentes, medicación y vacunación, que fueron recogidos generalmente a través de las historias clínicas y adjuntados al cuaderno correspondiente, para estar disponibles el día de la visita y para que los propios médicos las incorporasen finalmente a los protocolos. Una vez terminadas las visitas médicas y cumplimentados los CRDs en el aspecto sanitario, el Centro Médico coordinador entregaba los cuadernos al grupo coordinador para que se procediera a su revisión, fueran informatizados los datos y se devolvieran los resultados a los centros y familiares.

Las dificultades inherentes a la puesta en marcha de las revisiones sanitarias completas y adecuadas fueron otro ejemplo de las dificultades de los estudios longitudinales de salud. La posibilidad que las revisiones fueran asumidas por los propios centros a través de los Servicios de Atención Primaria fue descartada por la dificultad de conseguir que la información obtenida fuera homogénea, comparable y no demasiado dilatada en el tiempo. Durante los controles segundo, tercero, cuarto y quinto se contó con el apoyo económico de la Fundación Vodafone que asumió la financiación de las revisiones médicas. El resultado fue poder disponer durante 4 años de unas revisiones anuales, completas y homogéneas, para todos los usuarios; poderlas concentrar en el menor tiempo posibles para que los centros participantes y las familias se liberasen de otros sistemas que habrían comportado una coordinación individualizada mucho más lenta. También permitió plantear las visitas médicas como una actividad extra, casi lúdica, realizada en grupo, en días no laborables y en autocar. Todo ello permitió disminuir la tensión habitual que éstas conllevan en la mayoría de personas con DI y socializar una actividad que normalmente tiene carácter individual.

## **Fases del estudio**

---

El estudio se desarrolló en las cuatro fases descritas en el diagrama siguiente. La fase de planificación comprendió el diseño general de la investigación (objetivos, metodología, criterios de selección de la muestra. Es una fase en la que tomó relieve el diseño de los materiales necesarios, la formación del equipo de investigación, la elaboración de protocolos, el entrenamiento de los diferentes investigadores, el establecimiento del cronograma y los mecanismos de coordinación. La fase del trabajo de campo ha sido la fase más larga. Ha comprendido un total de cinco controles que han aportado los diagnósticos anuales sobre el estado de la población objeto de estudio. Se estructura en dos partes: las revisiones médicas, realizadas por los centros médicos respectivos, y las revisiones psicopatológicas y funcionales, a cargo de psicólogos y asistentes sociales de los centros participantes. Se completa con un proceso simultáneo de informatización y explotación de los datos, para elaborar los informes anuales provisionales, hasta llegar a la fase final de elaboración de las conclusiones.

## **Equipo de trabajo**

---

La participación de las diferentes entidades en el proyecto se acordó a nivel de los respectivos gestores, que se responsabilizaron de conceder el tiempo y los recursos necesarios para que los investigadores de cada centro realizaran anualmente la parte correspondiente. Los 35 centros participantes, que fueron informados para la realización del proyecto, quedaron reducidos a 27.

## **Diseño y análisis estadístico**

---

SENECA es un estudio de cohortes, prospectivo, longitudinal y observacional de 5 años de duración. Las evaluaciones periódicas durante el período de estudio se realizan en intervalos de 12 meses.

La población estudiada está formada por usuarios de 27 instituciones representativas del sector de servicios para personas con DI en Cataluña.

Cohorte 1: Personas con DI leve y moderada, según criterios del DSM\_IV entre 40 y 49 años.

Cohorte 2: Personas con DI leve y moderada, según criterios del DSM\_IV entre 50 y 59 años.

Cohorte 3: Personas con DI leve y moderada, según criterios del DSM\_IV mayor de 60 años.

### **Hipótesis de trabajo**

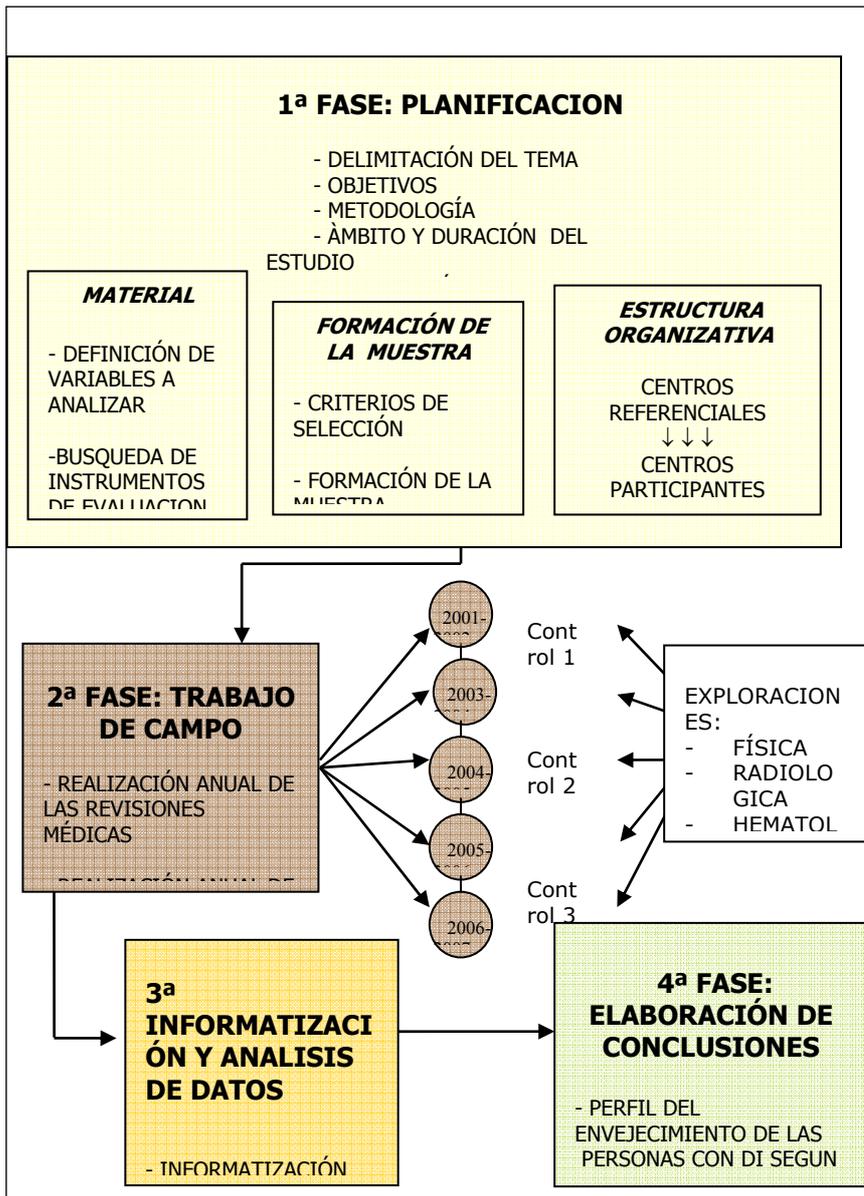
---

El estudio del seguimiento del envejecimiento en personas con DI leve y moderada tiene como objetivo general la descripción y seguimiento protocolizado de tres cohortes de personas estratificadas por grupos de edad, atendidas en diferentes centros de la red de atención a las personas con DI durante un período de cinco años.

El seguimiento es de carácter descriptivo, y como tal, no contiene hipótesis específicas sobre la evolución clínica, sobre el coste de la atención y la utilización de servicios sociales y sanitarios y sobre el estado de salud y la carga percibida por los cuidadores.

Sin embargo, se espera que el envejecimiento, al igual que en la población general, produzca un deterioro significativo de las variables estudiadas.

# Fases de desarrollo del proyecto



### Cronología del estudio

	Basal	Control 2	Control 3	Control 4	Control 5
Criterios inclusión/exclusión	X				
Consentimiento informado	X				
Datos de filiación	X				
Información familiar	X	X	X	X	X
Información social	X	X	X	X	X
Antecedentes	X				
Evaluación conductual	X	X	X	X	X
Evaluación cognitiva	X	X	X	X	X
Evaluación mental	X	X	X	X	X
Exploración física	X	X	X	X	X
Evaluación dependencia	X	X	X	X	X
ECG	X	X	X	X	X
Rx tórax	X	X	X	X	X
Rx mano y columna vertebral	X	X	X	X	X
Laboratorio	X	X	X	X	X
Constantes vitales	X	X	X	X	X
Tratamientos concomitantes	X	X	X	X	X
Procesos intercurrentes	X	X	X	X	X
Finalización del estudio					X

### Variables e instrumentos de evaluación

---

Al inicio del estudio y cada año, hasta su finalización, se evalúa a los participantes utilizando diferentes instrumentos estandarizados y variables que figuran en el

protocolo de la investigación y los Cuadernos de Recogida de Datos de cada participante.

El protocolo recoge ítems de tres fuentes principales:

- a) Ítems creados o recomendados por los investigadores y asesores del proyecto;
- b) Ítems de las Encuestas de Salud o recomendaciones de las mismas que se han hecho a nivel europeo;
- c) Instrumentos de medidas estandarizadas para personas con DI

Se han evaluado diferentes variables agrupadas en las siguientes áreas:

1) Aspectos demográficos:

- Personales y familiares
- Necesidades sociales: vivienda / trabajo

2) Evaluación de la dependencia

- Indicadores dependencia
- Habilidades adaptativas: escala de conducta adaptativa para personas adultas con DI (residencia y comunidad)
- ABS-RC parte 1; escala de intensidad de apoyos (EIS); escala de evaluación de las necesidades (CANDID)
- Sobrecarga familiar: inventario de la carga de ZARIT

3) Función cognitiva: cuestionario de demencia para personas con retraso mental (DMR)

4) Salud general: hábitos y principales enfermedades

5) Marcadores clínicos de envejecimiento.

Movilidad y riesgo de caídas (escala de TINETTI y escala "UP AND GO"), función renal, función tiroidea, marcadores tumorales, osteoporosis, estado sensorial, principales enfermedades.

6) Factores de riesgo y fragilidad

Pérdida de peso  
Índice de masa corporal  
Hipertensión arterial  
Hipercolesterolemia  
Ejercicio físico

7) Salud mental: escala psicopatológica de Senatore (AIRP)

8) Trastornos de conducta: ABS-RC parte 2

9) Evaluación de los procesos sanitarios y sociales intercurrentes y las necesidades asistenciales y de apoyo que estos originen en cualquier momento del estudio.

enfermedades intercurrentes, trastornos mentales y / o de conducta.

demanda asistencial:

- consulta ambulatoria
- hospitalización
- intervención farmacológica
- intervención quirúrgica

adecuación del entorno

adecuación de la ratio de personal y voluntariado

- otras intervenciones sanitarias
- acompañamientos por terceras personas y bajas laborales

## **Explotación estadística**

---

### **1) Cálculo del tamaño de la muestra**

Éste es un estudio observacional que ha examinado diferentes aspectos relacionados con el envejecimiento de personas con DI de distinto grado y, como tal, no contempla una variable dependiente principal. Por esta razón no se ha calculado formalmente el tamaño de la muestra. Sin embargo, teniendo en consideración las características de las variables del estudio, se observó la necesidad de contar con una muestra amplia. Por ejemplo, teniendo en cuenta diversas variables dependientes de los objetivos específicos, para detectar una diferencia igual o superior a 5 puntos en una escala de valoración clínica como el DMR para datos apareados, aceptando un riesgo alfa de 0,05 y un riesgo beta de 0,20 en un contraste bilateral, se necesitan 89 sujetos. Teniendo en cuenta estos cálculos y que los objetivos del estudio requerían analizar los diferentes parámetros entre varios subgrupos, se consideró aconsejable obtener una muestra de unas 250 personas para poder conseguir datos fiables asumiendo una proporción de casos perdidos del 20%.

### **2) Análisis estadístico**

Se ha llevado a cabo un análisis descriptivo y de inferencias de todas las variables del estudio utilizando técnicas de datos cuantitativas (medidas de tendencia central y de dispersión) y cualitativas (medidas de frecuencia absoluta y relativa) y se presentan datos generales y estratificados para las variables relevantes. Se han aplicado técnicas de contraste de hipótesis univariantes y multivariantes. Todos los análisis estadísticos se han realizado para un nivel de confianza del 95% y se han realizado pruebas paramétricas y no paramétricas, atendiendo a la distribución de los datos.

Los datos, una vez utilizados, son procesados de manera que se garantice la fiabilidad y rigurosidad de su evaluación.

La base de datos está construida con Access 2000 y para el procesamiento estadístico y el análisis de la información se ha utilizado el paquete estadístico SPSS versión 17.0. Se ha utilizado la correlación de Pearson para conocer el grado de asociación entre variables y  $\chi^2$  y análisis de la varianza (ANOVA) para la comprobación de hipótesis.

Se han utilizado métodos estándar para comprobar las asunciones de los modelos de cada análisis. Cuando no se ha cumplido alguna de las asunciones de los métodos estadísticos se han utilizado otros métodos alternativos para el análisis, por ejemplo métodos no paramétricos.

## **Confidencialidad y protección de datos**

---

Se realiza de acuerdo con el protocolo y los principios éticos de la declaración de Helsinki (revisión de Hong-Kong, 1989) y el consentimiento informado de la persona se obtiene de un familiar cercano o de su representante legal. Los nombres de los participantes no aparecen en las bases de datos siendo identificados por un código formado por el código del centro y las iniciales del sujeto. Se ha realizado un proceso de auditoría aleatoria entre el 10-15% de los CRD para garantizar la calidad de los datos. Los materiales generados a través de las encuestas serán destruidos tres años después de acabado el proyecto.

Los datos poblacionales, clínicos y farmacológicas son validados por el equipo principal de investigación. Están recogidos de forma confidencial y se mantendrán anónimos. Los resultados de la investigación se presentarán en informes, artículos científicos, aportaciones a congresos, actos públicos, etc., sin que pueda ser identificado el usuario ni el nombre del centro. Está previsto entregar a cada centro los resultados generales del estudio y los resultados registrados en ese centro en particular.

## **Manipulación y almacenamiento**

---

Para facilitar la tarea de informatización de los datos se ha construido una base de datos relacional con Access 2000, con una interfaz basada en formularios agradables que permiten detectar y evitar el máximo de errores en la introducción de datos. Ha servido para obtener sin demasiado esfuerzo las primeras explotaciones anuales provisionales.

3

## Principales resultados y conclusiones

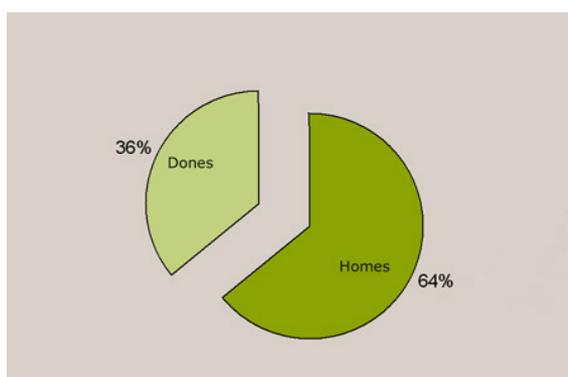
### 3. Principales resultados del estudio

---

#### Datos demográficos y poblacionales

El número total de personas incluidas en el primer control ha sido de 311, de los cuales el 64,3% son hombres y el 35,7% son mujeres.

**Gráfico 1. Distribución de la población por sexo**



La distribución por grupos de edad configura tres cohortes: entre 40 y 49 años de edad (69,1%), entre 50 y 59 (25,4%) e igual o mayores de 60 (5,5%).

**Tabla 1. Distribución de la muestra por grupos de edad y por sexo**

	Mujeres		Hombres		Total	
	N	%	N	%	N	%
40-50	68	61,3%	147	73,5%	215	69,1%
51-60	34	30,6%	45	22,5%	79	25,4%
>60	9	8,1%	8	4,0%	17	5,5%
Total	111	100,0%	200	100,0%	311	100,0%

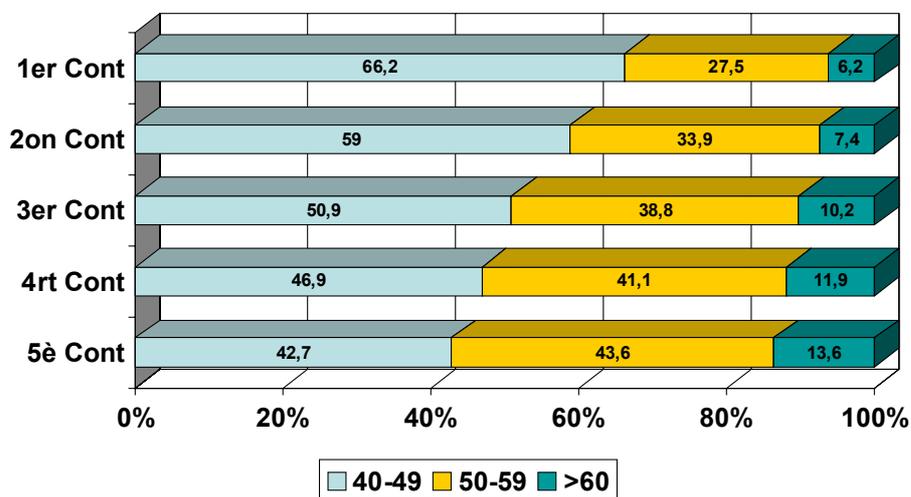
La media de edad en el primer control es de  $47,23 \pm 6,42$  años para los hombres y de  $49,39 \pm 7,62$  años para las mujeres.

Dado que el estudio se ha realizado durante 5 años, las variables referidas a la edad de las personas no son constantes en el tiempo, sino que van cambiando a lo largo de los años.

Así, a partir de la edad inicial de las personas (primer año del estudio), se ha calculado la edad de éstas para cada año consecutivo, con un incremento de un año para cada año que le sigue.

La construcción de los grupos de edades, en tanto que calculadas a partir de la edad del período corriente, ha tenido un tratamiento análogo, por lo que el número de individuos de cada grupo de edad es diferente en cada control.

**Gráfico 2. Evolución de los grupos de edad**



Al finalizar el estudio la muestra está formada por 238 personas (78.29% de la población). Durante el estudio se han contabilizado 66 abandonos (21.71%) por diferentes causas:

Muerte	17
Indeterminados	3
Padres mayores	1
Decisión propia	2
Baja del centro	1
Decisión familiar	4
Cambio en el seguimiento	1
Cambio de domicilio	1
Decisión investigador	3
No notificados por escrito	32

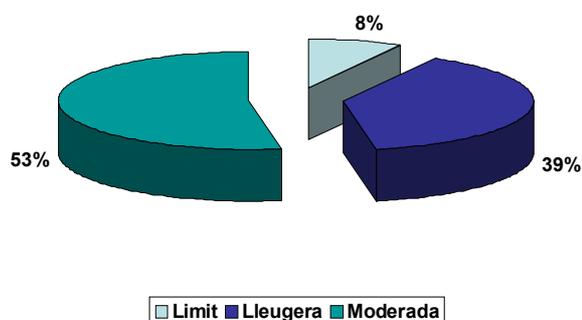
Los abandonos se han producido según la distribución siguiente:

a) Después del primer control	20	30.30%	30.30%
b) Después del segundo control	7	10.61%	40.91%
c) Después del tercer control	21	31.82%	72.73%
d) Después del cuarto control	16	24.24%	96.97%
e) Después del quinto control	2	3.03%	100.00%

### Grado de discapacidad intelectual

El 7,5% de las personas con DI de la muestra presentan discapacidad intelectual límite, el 39,3% ligera y el 53,1% moderada.

**Gráfico 3. Grado de discapacidad intelectual**



**Tabla 2. Media de edad por grado de DI**

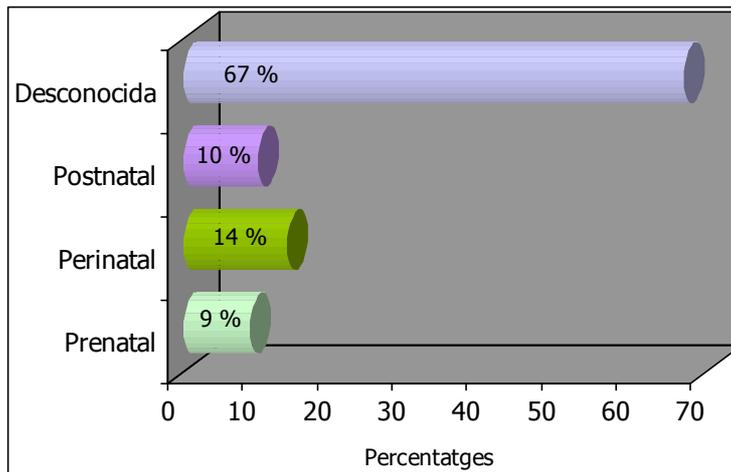
	Control 1			Control 2			Control 3			Control 4			Control 5		
	%	M	± DS	%	M	± DS	%	M	± DS	%	Mi	± DS	%	M	± DS
Límite	7,5	44,23	4,18	8,1	47,17	6,34	6,9	48,42	6,93	6,5	47,31	4,75	8,1	49,72	6,40
Ligera	39,3	47,92	6,37	38,8	49,21	6,34	31,9	50,14	6,33	41,5	51,30	6,34	40,45	52,21	6,07
Moderada	53,1	48,55	7,51	53,09	49,67	7,33	53,1	50,68	7,37	51,8	51,83	7,63	51,3	52,34	6,77
Total	100	47,97	6,95	100	49,29	6,89	100	50,30	6,94	100	51,31	7,02	100	52,07	6,48

## Etiología de la discapacidad intelectual

---

Coincidiendo con los datos de la bibliografía publicada, la etiología de la discapacidad intelectual ha resultado desconocida en el 67% de los casos. En un 10% es postnatal, en un 14% perinatal y en un 9% prenatal, mayoritariamente síndrome de Down.

**Gráfico 4. Etiología de la discapacidad intelectual**



## Conclusiones

---

### **Las personas con DI envejecen prematuramente.**

**A excepción de las personas con síndrome de Down y otros síndromes, el envejecimiento prematuro de las personas con DI leve y moderada es el resultado de la falta de programas de promoción de la salud, del reducido acceso a los servicios sanitarios y de la baja calidad de la atención sanitaria y social recibida.**

En los próximos años, las administraciones deberán diseñar y llevar a la práctica programas de promoción de la salud para las personas con DI destinados a reducir las condiciones secundarias (por ejemplo, obesidad, hipertensión, nutrición, bienestar psicológico...), atención a las enfermedades crónicas, mantenimiento de la independencia funcional y proporcionar oportunidades para el ocio y el disfrute que permitan mejorar la calidad de vida.

Las múltiples necesidades y la magnitud del número de personas con DI envejecidas en Cataluña ponen en evidencia la necesidad de servicios médicos y no médicos, de atención diurna y nocturna. Estas necesidades se deberán cubrir, por un lado, adaptando los servicios geriátricos genéricos de la red para progresar en la inclusión social y, por otro, creando un mínimo de servicios especializados para aquellos casos en que la integración no funcione.

Los profesionales implicados en la atención de este colectivo deberán recibir una formación adecuada para eliminar las barreras que impiden el mantenimiento de un nivel de salud similar al de la población general.

Será necesario potenciar el trabajo transversal entre los diversos departamentos y administraciones locales implicadas y respetar los derechos fundamentales de las personas con discapacidad.

Los objetivos del estudio SENECA han sido identificar las necesidades asistenciales y sociales de las personas con DI leve y moderada mayores de 40 años en Cataluña, describir el perfil conductual y psicopatológico que puede acompañar el proceso de envejecimiento y hacer propuestas concretas para que los encargados de formular políticas puedan adecuar el sistema de atención existente a las nuevas necesidades y eliminar las barreras que impiden a la población mayor con DI mantener un nivel de salud similar al de la población general.

A modo de resumen, en las siguientes páginas se destacan las principales conclusiones:

## **Vivienda**

- A medida que las personas se hacen mayores pasan de vivir en entornos más comunitarios a otros menos comunitarios.
- La mitad de las personas con DI mayores de 40 años conviven en viviendas / residencias con más de 6 personas.
- El 92,5% de las personas que muestran deterioro cognitivo y funcional, y el 88,3% de las que presentan conductas desafiantes, están en servicios que mantienen unas ratios diurnas de personal de 1:6.
- De las personas que viven en el propio domicilio, un 1,5% presentan deterioro cognitivo / funcional y un 3% una probable enfermedad mental añadida.
- Cuatro de cada diez personas mayores de 40 años que viven en un hogar-residencia presentan deterioro cognitivo y funcional y la mitad una probable enfermedad mental añadida.
- Dos de cada veinte personas con DI ligera y moderada mayores de 40 años que viven en una residencia presentan deterioro cognitivo funcional y una probable enfermedad mental.
- A medida que se hacen mayores, tienden a vivir en servicios de tipo residencial, donde debido al número de personas es difícil mantener estilos de vida normalizados (intimidad, participación, elección, etc.) y proporcionar los apoyos adecuados relacionados con el deterioro cognitivo, funcional y conductual, que puede acompañar al envejecimiento.**

## **Empleo**

- La población usuaria del Servicio de Terapia Ocupacional está más envejecida que la que trabaja en los Centros Especiales de Trabajo.
- El porcentaje de personas que asiste a los Centros Especiales de Trabajo (CET) disminuye con la edad.
- El porcentaje de personas que asiste a los Servicios de Terapia Ocupacional (STO) aumenta con la edad.
- Tres de cada diez personas con DI ligera y moderada mayores de 40 años que están ocupadas en los diferentes servicios (CET, SOI, STO) tienen un probable trastorno mental.
- Las personas que están en los STO presentan una media de problemas de conducta superior a las que están los SOI, y éstos una media superior a los que están en los CET.
- Más allá del nivel de DI, una de las principales razones del traslado de personas a los SOI y STO es la presencia de problemas de conducta y enfermedad mental, que condicionan una alta conflictividad y / o baja productividad.

□ La disminución de la productividad asociada al proceso de envejecimiento, puede ser una razón para pasar de los Centros Especiales de Trabajo a los Servicios de Terapia Ocupacional por encima del nivel de DI.

□ **En los diferentes ámbitos laborales/ ocupacionales, se constata una falta de detección de los problemas de salud mental y de las condiciones asociadas al envejecimiento, que permitan ajustes personales y apoyos para evitar el desarraigo del entorno en que la persona se encuentra.**

### **Evaluación de la dependencia**

La dependencia es el estado en que se encuentran las personas que, por razones ligadas a la falta o pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual, tienen necesidad de asistencia y/ o ayudas importantes a fin de realizar los actos corrientes de la vida diaria y, de manera particular, los referentes al cuidado personal. La dependencia también podría estar originada o verse agravada por la ausencia de integración social, relaciones solidarias, entornos accesibles y recursos adecuados para la vida de las personas mayores con DI.

Un problema adicional que se da en la DI es que la necesidad de apoyo y supervisión puede deberse no sólo a la capacidad para hacer frente a las actividades de la vida diaria, que estará ya afectada en mayor o menor grado por la propia DI, sino a la presencia de conductas desafiantes y enfermedades mentales, ligadas o no a la etiología de la DI, por ejemplo, el riesgo para la salud propia o la de los otros en una persona con autismo y comportamientos auto y hetero-agresivos, los cambios conductuales en una persona con síndrome de Down y demencia a edad avanzada o a cualquier condición médica añadida al propio proceso de envejecimiento fisiológico, sea prematuro o no.

Paradójicamente, todos los estudios de carga familiar realizados sobre este grupo de población frágil, indican que son las necesidades de supervisión, y no las de apoyo a las actividades de la vida diaria, las que conllevan mayor carga familiar y las que más condicionan el paso del sujeto del medio comunitario al residencial.

Para evaluar la dependencia de las personas mayores con DI hemos utilizado diferentes medidas y escalas. En primer lugar, la observación directa por parte de los referentes de cada centro que conocen suficientemente a la persona.

En segundo lugar, se han utilizado escalas estandarizadas como la Escala ABS-RC: 2 (Nihira y cols, 1993), en la versión adaptada y validada en la población española por Isabel García Alonso de la Universidad de Burgos, la Escala CANDID (Camberwell Assessment of Needs Intellectual Disabilities, Xenitidis 1999) para evaluar la cobertura de las necesidades de la persona y la Escala de la Intensidad de los Apoyos (EIS) para evaluar qué apoyos necesitan las personas, en la versión adaptada de Giner y Font ( 2007).

Hemos utilizado la muestra de las CCAA de Andalucía y Cataluña del estudio Pomona para comparar la dependencia entre la población mayor de 40 años (n = 37, 32,2%) y la menor de 40 años (n = 78, 67,8%) que incluye a personas con un nivel de DI y distribución por sexo equivalente a la utilizada estudio SENECA

□ **En la mayoría de habilidades para la vida diaria se observa un deterioro a partir de los 40 años, siendo importante a partir de los 60 años, sobre todo en las competencias relacionadas con las actividades en el hogar, autodirección e independencia.**

**Este deterioro es más prematuro que el observado en la población general** y, a excepción de determinados colectivos sindrómicos, no necesariamente es resultado del envejecimiento. Las razones podrían ser las condiciones de vida de las personas mayores con DI, con menores oportunidades de decisión y gobierno de su vida, entornos excesivamente masificados, tratamientos farmacológicos inadecuados, precaria prevención de la salud, etc.,

Una de cada cuatro personas con DI mayores de 40 años necesita la ayuda de una tercera persona para realizar la higiene personal. La necesidad de ayuda para la higiene se incrementa con la edad.

Una de cada dos personas mayores de 60 años con DI necesita apoyo para la higiene personal.

El deterioro funcional es mayor y aparece de forma prematura en las personas con síndrome de Down.

Las personas con DI mayores de 40 años tienen más necesidades no satisfechas que las personas con DI menores de esta edad

Globalmente las personas mayores de 40 años precisan de una intensidad de apoyos para el desarrollo de la vida diaria superior a las personas de edad inferior. Esta diferencia es especialmente significativa para las actividades relacionadas con la vida en el hogar, la vida en la comunidad y para las relacionadas con el desarrollo laboral.

Con independencia del nivel de DI, la probabilidad de gobernar la propia vida disminuye con la edad. Siete de cada diez personas con DI ligera y moderada de 40 y más años no pertenece ni participa en organizaciones de ámbito social (autodefensa, apoyo, etc.), mientras sí que participan cuatro de cada diez menores de 40 años.

## **Familia y apoyos**

Una de cada 3 personas con DI viven en el domicilio familiar.

Al inicio del estudio, la edad media de los progenitores de los participantes que viven en el domicilio familiar es de 76 años para los padres y de 75 para las madres. En acabarlo, se habían igualado a 78 años y medio.

Ha aumentado el número de familias con un solo padre (50% en el primer control, 59% al quinto), por fallecimiento de uno de los progenitores (del total de padres de las personas que vivían en el domicilio familiar han muerto el 19%, el 39% de madres y el 15% ambos progenitores).

El cuidador principal es mayor y, en la mitad de las familias, no puede contar con la ayuda del otro cónyuge.

Una de cada tres personas que vivían en el domicilio familiar han tenido que abandonar el domicilio familiar y han ido a vivir a otras viviendas, mayoritariamente hogares-residencia y residencias.

**Las personas mayores con DI pertenecen a un sistema familiar y social que difícilmente se adapta al proceso de envejecimiento.**

- Resultado del proceso adaptativo, la mayoría de familias tienen una baja percepción de carga ligada atención a sus hijos.
- Ahora bien, cuando la comparamos con otras condiciones crónicas de dependencia, como la enfermedad de Alzheimer, la percepción de carga de los familiares de personas con DI es superior.
- A medida que la persona con DI envejece, o el nivel de DI es más grave, aumenta la percepción de carga percibida por las familias.
- Las familias que tienen a sus hijos en hogares-residencias o residencias tienen una menor percepción de carga.
- Se constatan carencias en los sistemas de apoyo familiar y en la atención domiciliaria de las personas con DI en proceso de envejecimiento.

### **La salud y el envejecimiento en las personas con DI**

Las personas con DI experimentan los mismos problemas de salud que la población sin DI, pero algunos son más frecuentes y otros aparecen estrechamente asociados a la presencia de determinados síndromes etiológicos. Ahora bien, la mayoría de estudios han demostrado que este colectivo no sólo necesita más atención sanitaria que el resto de la población, sino que sus necesidades sólo están cubiertas parcialmente y, a menudo, la atención recibida no es adecuada. Entre los principales motivos que pueden explicar esta falta de atención figuran: la poca experiencia y falta de formación por parte de los médicos de atención primaria y especializada, la dificultad para realizar una exploración médica en personas que tienen dificultades para comunicar lo que les pasa, la atribución directa de las quejas o conductas que expresan malestar a la condición de persona con DI, la falta de tiempo en las consultas y la actitud de muchos profesionales, entre otros.

Entre los factores que condicionan una mayor frecuencia de problemas de salud en las personas con DI encontramos: causas genéticas de la discapacidad asociadas a desórdenes orgánicos, por ejemplo de hipotiroidismo en el síndrome de Down, obesidad en el síndrome de Prader-Willi, herniación en el síndrome de Williams, etc; anomalías estructurales del sistema nervioso como por ejemplo hidrocefalia y agenesia de masa cerebral, y sobre todo, los efectos de un estilo de vida sometido a múltiples desventajas sociales, que se traduce, como ya hemos comentado, en una menor detección precoz de enfermedades, menor atención a las enfermedades crónicas, poco acceso a campañas preventivas, etc.

Por otra parte, a medida que se hacen mayores debemos sumar los efectos de la discapacidad los problemas asociados al envejecimiento. Cabe recordar en este punto que la edad de las personas con DI no es ninguna razón para excluirlos del acceso a los servicios sanitarios primarios integrados en la comunidad y proporcionarles ayuda sanitaria especializada si procede.

Igual que en la población general, numerosos estudios (Carlsen y cols, 1994; Van Schrojenstein Lantman-de Valk y cols, 1997; Cooper, 1998; Lucchese y Checchi 1998; Santos y cols 2000) ponen de manifiesto un aumento de las enfermedades a medida que las personas con DI envejecen. Los déficits sensoriales (Janicki y Dalton 1998; Kapellen y cols 1998; Barr y cols 1999; van Allen y cols 1999; van Buggenhout y cols 1999), las afectaciones neurológicas como la demencia, empeoramiento de la movilidad (Hand y Reid, 1996; McCarthy y Mullan 1996; Evenhuis 1997) y pobre dentición son las alteraciones más comunes.

En un estudio realizado en el estado de Nueva York sobre 1371 personas con DI mayores de 40 años que vivían en pequeños hogares y en instituciones, Janicki y cols (2002) observan que mientras los problemas cardiovasculares, musculoesqueléticos, respiratorios y las afectaciones sensoriales aumentan con la edad, no lo hacen los neurológicos, endocrinológicos y dermatológicos. Las enfermedades mentales y los problemas de conducta disminuirían con la edad.

Los estudios comparativos entre la salud física de las personas con DI jóvenes y personas con DI que se hacen mayores indican un mayor índice de morbilidad para las personas mayores (32,1%). En Holanda, H. Evenhuis, en un estudio longitudinal de 10 años, encontró que la incidencia de cáncer en personas mayores con DI era similar a la de la población general de la misma edad, observando una alta prevalencia de problemas relacionados con la movilidad (58%), entre los que destaca la artritis y las alteraciones ortopédicas (48,55%). También se han descrito elevados porcentajes de problemas cardiovasculares en las personas de más edad (27,6% - 34%), enfermedades respiratorias y epilepsia (25%).

El envejecimiento, sin embargo, no es el único factor de riesgo para que la gente con DI padezca alguna enfermedad. Por muchas razones, anteriormente referidas, a medida que aumenta la gravedad de la DI la probabilidad de padecer enfermedades es mayor.

### **Importancia de los hábitos saludables**

La conducta relacionada con la nutrición, el control del peso, el ejercicio físico y el consumo de sustancias como tabaco, alcohol y fármacos son determinantes importantes de salud en la población y, por tanto son prioritarios para los sistemas de salud pública (Kramers, 2003), promueven un envejecimiento saludable, también en las personas con DI.

De hecho, dos de los tres principales factores de riesgo global para la salud son las desviaciones significativas del peso normal, obesidad o bajo peso y la falta de ejercicio (World Health Organization 2002, Ezzati y cols 2003).

La pregunta que nos hacemos tiene relación con si el acceso a los programas de prevención y educación para la salud que se llevan a cabo en la población general se extienden de forma equitativa a la población con DI.

### **Medidas ponderales: altura y peso**

□ La altura media de la población incluida en la muestra es de  $159 \pm 11,85$  cm, siendo superior en los hombres con DI límite, en las personas de etiología diferente al síndrome de Down, y menor a mayor edad.

□ Aproximadamente la mitad (43,2%) de las personas con DI presentan una constitución física de tipo pícnico (tendencia a la obesidad). Con la edad aumenta el porcentaje de personas con un fenotipo asténico.

□ La media de peso es de  $70,06 \pm 14,22$  Kg, siendo superior en los hombres ( $66,4 \pm 14,38$  Kg), en las personas que tienen otras etiologías diferentes al síndrome de Down ( $70,70 \pm 14,18$  Kg), y en las personas más jóvenes ( $71,85 \pm 15,04$  Kg).

### **Movilidad y actividad física**

En las personas mayores aparecen múltiples cambios en el sistema musculoesquelético que afectarán a su actividad física. La musculatura se atrofia, disminuye su masa y fuerza física, aparece la osteoporosis y los ligamentos y cartílagos pierden resistencia y elasticidad. Estos cambios aumentan la inestabilidad postural, los trastornos vestibulares y el desequilibrio del cuerpo. Las caídas se pueden considerar un problema geriátrico mayor que puede ocasionar secuelas personales severas, limitando actividades y calidad de vida.

La marcha es una actividad inconsciente, automática y compleja. En el envejecimiento se caracteriza por hacerse en "pequeños pasos", con un aumento de la base de sustentación y disminución de la velocidad en un 20%, pérdida de la gracia, del balance y los movimientos adaptativos.

En este estudio, se ha evaluado la movilidad de las personas mayores con DI mediante la observación directa referida por los principales cuidadores, agrupándolas en ambulantes, es decir sin problemas para la movilidad, personas que necesitan apoyo para la movilidad y, finalmente, personas no ambulantes.

Por otra parte, la evaluación de la marcha y del equilibrio como factores de riesgo de caídas se ha llevado a cabo según propone Tinetti. Se han evaluado diferentes parámetros relacionados con el equilibrio, desde la posición de sentarse, el intento de levantarse, estando de pie y con los ojos cerrados, girando 360 grados y tocando el esternón hasta volver a sentarse. En la marcha se evalúa la desviación del tronco y la posición de los pies al caminar. Esta evaluación tiene una puntuación de 0 a 2 puntos según la dificultad que presente la persona, puntuando más alto cuando la acción realizada es normal. La suma de las puntuaciones parciales de los 9 ítems de equilibrio y los 7 ítems de la marcha nos proporcionan unas puntuaciones totales que, vueltas a sumar, proporcionan la puntuación Total de la Escala de Tinetti. (Tinetti M, Baker D, Mc Avaya GA. A multifactorial Inventory to reduce the risk of falling among elderly people living in the community. N Engl J Med 1994; 331,13:825-7).

Los valores de 26 a 28 puntos se consideran normales, de 19 a 25 puntos indican riesgo ligero de caídas y valores por debajo de 19 indican un aumento de 5 veces el riesgo de caídas. Es decir, se considera riesgo de caídas cuando la puntuación total es igual o menor de 25.

Mediante la escala Up and Go (Podsiadlo) evaluamos las dificultades para iniciar y mantener la marcha. La persona se levanta de la silla con los brazos, camina 3 metros y vuelve a sentarse. No se le proporciona asistencia física. Se cuantifica en segundos el tiempo que tarda en realizar las diferentes fases de la tarea. Menos de 20 segundos, entre 20 y 29 segundos y 30 segundos o más.

## **Ejercicio físico y obesidad**

La actividad física regular es muy importante para el mantenimiento de la salud. Se asocia con la disminución de la grasa corporal, del riesgo de enfermedades cardiovasculares, la diabetes y con la mejora de bienestar psicológico (EEUU DHHS, 2000a). La OMS se ha fijado como objetivo prioritario de salud fomentar la actividad física en toda la población (Healthy People 2000 y Healthy People 2010, Estados Unidos DHHS, 1990, Estados Unidos DHHS, 2000a)

Entre los adultos en la población general de otros países, sólo el 15% realizan una actividad física regular 30 minutos por día y un 40% participa en cualquier actividad física durante el tiempo de ocio.

Según la encuesta sobre el estado de salud de la población general adulta en el estado español (Encuesta Nacional de Salud, INE, 2006), el 59,6% realiza actividad física regular en su tiempo libre.

Las personas con DI son poco propensas a hacer ejercicio físico, ya sea porque no tienen la motivación suficiente o, sobre todo, porque no tienen la oportunidad de participar en programas que se lo faciliten (Rimm, 2000). Hay pocos estudios sobre la prevalencia del ejercicio físico en las personas con DI. Un estudio de McConkey y al. (1981) examinó las actividades de ocio de 207 adultos con DI, residentes en hogares en Dublín y los resultados aportaron que la mayoría de las personas con DI, entre 15-64 años, realizaban actividades consideradas sedentarias, como ver la televisión (73,4%) y escuchar la radio o música (41,1%). La prevalencia de las que participaban en deportes al aire libre osciló entre el 21,1% y el 47,5%. En un estudio más reciente realizado en el Reino Unido sobre 120 personas con DI residentes en la comunidad, Martin et al. (1997) observaron que el 48,2% había realizado una actividad física durante las últimas cuatro semanas en comparación con el 93,5% de la población en general.

### **Estilos de vida saludable**

- Tres de cada diez personas con DI ligera y moderada de 40 años o más es fumadora.
- El consumo de tabaco es similar al de la población general adulta.
- El consumo de tabaco es superior en los hombres.
- El consumo de tabaco disminuye en las mujeres y a medida que la persona con DI se hace mayor.
- Cuatro de cada diez personas con DI ligera y moderada de 40 años o más son consumidores habituales de café y dos de cada diez de bebidas alcohólicas.
- El consumo de café y alcohol disminuye con la edad.
- Las personas con DI ligera consumen más café que las moderadas.

### **Dietas**

- Las personas con DI ligera y moderada de 40 años o más tienen unos hábitos alimenticios que no incorporan suficientes medidas dietéticas de acuerdo con sus condiciones de salud.
- Sólo tres de cada veinte personas hacen algún tipo de dieta.
- La dieta más frecuente es la baja en calorías seguida de la baja en sal y rica en fibra.
- El porcentaje de personas con sobrepeso y obesidad es del 60%, sólo el 14,2% hacen dieta baja en calorías.
- El porcentaje de personas hipertensas es 18%; sólo el 7% hacen dieta sin sal.
- El porcentaje de personas con hiperlipidemia es del 9,4%, sólo 0,4% hacen dieta baja en grasas.

El porcentaje de personas con bajo peso es del 4%, sólo el 2,6% hacen dieta hipercalórica

### **Movilidad y actividad física**

**Las personas con DI ligera y moderada de 40 años o más tienen problemas de movilidad, incluyendo el riesgo de caídas, que aparecen antes que los observados en la población general adulta.**

A medida que se hacen mayores, la probabilidad de perder capacidad para deambular de forma autónoma aumenta, siendo significativa a partir de la edad de 60 años.

Los principales problemas tienen que ver con el mantenimiento del equilibrio y la lentitud de movimientos.

Cuatro de cada diez personas con DI ligera y moderada mayores de 40 años tienen riesgo de caídas.

Seis de cada diez personas con DI mayores de 60 años tienen riesgo de caídas.

Tres de cada cuatro personas con DI ligera y moderada de 40 años o más no hacen ejercicio físico de forma regular.

La mayoría tienen unos hábitos y costumbres de vida sedentaria, que aumentan a medida que la persona se hace mayor.

El porcentaje de personas con sobrepeso y obesidad es del 60%, y sólo el 25% hace ejercicio de forma regular

### **Obesidad**

**En las personas con DI ligera y moderada mayores de 40 años se observa una mayor tendencia a la obesidad que en la población general.**

A medida que las personas con DI envejecen aumenta la tendencia al sobrepeso

El porcentaje de personas con DI mayores de 40 años que tienen un peso insuficiente es superior al que observamos en la población general.

La pérdida de masa corporal relacionada con el envejecimiento es mayor y prematura en las personas con DI comparada con la población general.

Sólo una de cada cuatro personas con DI mayores de 40 años tiene un peso considerado como normal.

La mitad tienen sobrepeso y uno de cada cuatro es obeso.

Una de cada veinte tiene un peso inferior al normal.

### **Hipertensión arterial**

- Una de cada cinco personas con DI ligera y moderada mayor de 40 años sufre hipertensión arterial.
- La tensión arterial aumenta a medida que la persona se hace mayor.
- La probabilidad de sufrir hipertensión arterial es inversamente proporcional a la gravedad de la DI.
- La tasa de hipertensión arterial es similar a la que se observa en la población general.
- El porcentaje de personas que practican medidas dietéticas para la hipertensión es muy inferior a los que la sufren.
- El porcentaje de personas que toman tratamiento farmacológico para la hipertensión es inferior a los que la sufren.

### **Salud bucodental**

- Nueve de cada diez personas con DI ligera y moderada mayores de 40 años sufren alteraciones en la boca.
- Los problemas de la boca son más frecuentes que en la población general adulta.
- Tres de cada diez personas con DI mayores de 40 años sufren caries.
- A siete de cada diez personas les faltan piezas dentarias.
- Una de cada cuatro personas con DI tiene boca séptica.
- Los problemas en la boca se agravan con el envejecimiento, sobre todo la falta de piezas dentarias no sustituidas.
- Se observa una importante falta de higiene bucal y de medidas protésicas.
- La mitad de las personas con DI ligera y moderada no ha efectuado ninguna visita al dentista.

### **Déficits visuales**

- Las personas con DI leve y moderada mayores de 40 años tienen problemas de visión que aparecen antes que en la población general.**
- Tres de cada veinte personas con DI mayores de 40 años tienen problemas de visión. Sólo tres de cada diez lleva gafas.
- El envejecimiento de las personas con DI es determinante en la pérdida de visión lejana y, especialmente, de la cercana.
- Entre los 40 y 49 años de edad, siete de cada diez personas con DI tienen una pérdida de visión del 5%, ocho de cada diez en las personas que tienen entre 50 y 59 años y afecta a la totalidad de las personas de 60 años o más de edad.
- Una de cada cuatro personas tiene estrabismo.

El estrabismo es más frecuente en las personas con síndrome de Down y en las personas con DI moderada.

Una de cada cuatro personas con DI ligera y moderada mayor de 40 años tiene cataratas.

El porcentaje aumenta a medida que la persona se hace mayor y en las personas con síndrome de Down.

### **Déficits auditivos**

**Las personas con DI leve y moderada mayores de 40 años tienen más problemas de audición que aparecen antes que en la población general.**

Siete de cada diez personas con DI mayores de 40 años tiene problemas de audición.

Los déficits de audición son más frecuente y más graves a medida que las personas envejecen y en personas con DI moderada.

Se observan unas condiciones de higiene muy deficitarias: Tres de cada diez personas tienen tapones de cerumen.

Se observan medidas protésicas insuficientes, sólo tres de cada cien personas con problemas auditivos llevan audífono.

### **Principales enfermedades:**

#### **Enfermedades neurológicas**

Dos de cada diez personas con DI ligera y moderada mayores de 40 años sufren alguna enfermedad neurológica, fundamentalmente epilepsia y secuelas de accidente vascular cerebral.

El porcentaje de enfermedades neurológicas aumenta a medida que la persona envejece.

#### **Enfermedades cardiovasculares**

Una de cada diez personas con DI mayores de 40 años padece enfermedades cardiovasculares. El porcentaje es similar al que se observa en la población general.

Las principales alteraciones son las alteraciones del ritmo cardíaco.

Dos de cada veinte personas con DI mayores de 40 años presentan alteraciones en la circulación periférica, que se agravan a medida que la persona envejece.

Las personas con DI presentan más alteraciones de la circulación periférica que las de la población general.

Una de cada diez personas con DI mayores de 40 años tiene el colesterol elevado.

- Ocho de cada diez personas tienen los niveles de LDL-colesterol bajos.
- El porcentaje de personas con colesterol elevado aumenta con la edad.
- El porcentaje de personas con DI con colesterol elevado es inferior al que se observa en la población general.
- La mayoría de personas con DI no hacen medidas preventivas (dietas) o tratamientos para reducir el colesterol. La tasa de hipercolesterolemia (9,4%) no se corresponde con el porcentaje de personas que hacen una dieta pobre en grasas (0,4%) o que toman tratamiento hipolipemiente (3,4%).

### **Enfermedades respiratorias**

- Una de cada veinte personas con DI ligera y moderada mayores de 40 años presentan algún tipo de enfermedad respiratoria, especialmente EPOC.
- La tasa de enfermedades respiratorias aumenta a medida que la persona se hace mayor, en las personas con síndrome de Down y en los hombres por encima de las mujeres.

### **Enfermedades digestivas**

- Dos de cada veinte personas con DI ligera y moderada mayores de 40 años sufren algún tipo de enfermedad digestiva, sobre gastritis, estreñimiento y hernia de hiato esofágico.
- Las enfermedades digestivas aumentan con la edad.
- Una de cada cuatro personas con DI mayores de 40 años padece hemorroides.
- Dos de cada veinte personas con DI mayores de 40 años sufren algún tipo de enfermedad hepática, sobre todo hepatitis y sus secuelas.

### **Enfermedades del sistema renal y genital**

- Dos de cada veinte personas con DI ligera y moderada mayores de 40 años presentan algún tipo de enfermedad renal, principalmente insuficiencia renal.
- Las enfermedades renales aumentan con la edad.
- Las enfermedades renales son más frecuentes en los hombres, en personas con DI moderada y en personas con Síndrome de Down.
- La menopausia aparece de forma precoz en las mujeres con DI.
- Tres de cada cien mujeres con DI mayores de 40 años presentan alteraciones vaginales, porcentaje que aumenta con la edad.
- En tres de cada diez mujeres la exploración mamaria es anormal, especialmente las retracciones, aspecto de piel de naranja y las tumoraciones benignas.
- Las alteraciones mamarias aumentan con la edad.

- La incidencia de alteraciones prostáticas es superior en los hombres con DI comparado con los hombres de la población general.
- Cuatro de cada diez hombres con DI ligera y moderada mayores de 40 años tienen la próstata aumentada de tamaño. El envejecimiento genera un aumento del tamaño y configuración de la superficie prostática.
- El mayor porcentaje de alteraciones prostáticas es el resultado de la falta de exploraciones periódicas y tratamientos en los hombres con DI a partir del 40 años.

### **Enfermedades reumáticas: artrosis y osteoporosis**

- Los problemas osteoarticulares son más frecuentes y aparecen antes en las personas con DI ligera y moderada que en las de la población general adulta.
- La mitad de las personas con DI ligera y moderada mayores de 40 años tienen artrosis.
- Una de cada cuatro personas con DI ligera y moderada mayores de 40 años tiene osteoporosis.
- Los problemas osteoarticulares son más frecuentes en las mujeres y en las personas con DI moderada.
- La incidencia de artrosis y osteoporosis aumenta con la edad.
- El aumento de incidencia de artrosis de osteoporosis se explica mejor por las deficitarias condiciones de salud de las personas con DI y por el elevado consumo de tratamientos farmacológicos del sistema nervioso central con efectos sobre la calcificación de los huesos.**

### **Alteraciones endocrinológicas**

- Dos de cada veinte personas con DI mayores de 40 años presentan algún tipo de enfermedad endocrinológica, entre ellas la diabetes y el hipotiroidismo.
- La tasa de personas con hiperglucemia es inferior en las personas con DI comparado con la población general adulta.
- Tres de cada cien personas con DI mayores de 40 años sufren algún tipo de enfermedad metabólica.
- Cuatro de cada cien personas con DI mayores de 40 años tienen hipotiroidismo (clínico, subclínico).
- La incidencia de hipotiroidismo es significativamente superior en el caso de las personas con Síndrome de Down comparada con otras etiologías.
- A excepción de las personas con síndrome de Down, la incidencia de alteraciones del tiroides en las personas con DI es similar a la observada en la población general adulta y aumenta con la edad.

### **Alteraciones dermatológicas**

- Tres de cada cien personas con DI mayores de 40 años presentan algún tipo de alteración dermatológica, principalmente máculas, cambios en la coloración, pápulas, nódulos, llagas, tumoraciones y úlceras.
- Con el envejecimiento se observan más alteraciones en la piel.
- Una de cada cuatro personas con DI mayores de 40 años tiene alopecia androide.

### **Estado mental y conductual**

#### **Una de cada cuatro personas con DI de 40 años o más sufre trastornos mentales.**

- Los trastornos mentales son más frecuentes en las personas con DI, comparado con la población general.
- Los trastornos mentales disminuyen con la edad.
- Los trastornos mentales disminuyen a medida que la discapacidad es más grave.

#### **La incidencia de problemas de conducta en las personas con DI mayores de 40 años es baja.**

- Las conductas desafiantes más frecuentes son las relacionadas con la agresividad y la violencia hacia los demás y hacia sí mismo.
- La mayoría de conductas desafiantes disminuyen con la edad
- Las conductas desafiantes aumentan a medida que la DI es más grave
- A excepción del deterioro cognitivo y de determinadas condiciones sindrómicas, la mayor prevalencia de las enfermedades mentales en las personas con DI se explica mejor por las deficitarias condiciones de vida en las que se ven sometidos (poco autogobierno, aislamiento, etc) y por la dificultad diagnóstica de las mismas.
- La disminución de los problemas de salud mental observados en las personas con DI más grave se explica mejor, de nuevo, por la dificultad diagnóstica. Paralelamente observamos, en este grupo, más alteraciones de la conducta que pueden ser síntomas equivalentes de trastorno mental.
- Se constata que los trastornos mentales y conductuales disminuyen a medida que la persona se hace mayor, aumentando el deterioro cognitivo y social, esté o no relacionado con una demencia.

### **Función cognitiva**

- Una de cada diez personas con DI mayores de 40 años tiene un deterioro cognitivo y social añadido a la DI.
- A medida que envejecen, el deterioro cognitivo es mayor en las personas con DI moderada.

El deterioro cognitivo y social es más evidente en el colectivo con síndrome de Down que en las otras etiologías.

Una de cada tres personas con síndrome de Down mayores de 40 años tienen un deterioro cognitivo añadido a la DI. Las áreas cognitivas más afectadas en las personas con síndrome de Down, comparadas con otras etiologías, son la memoria inmediata (memoria de trabajo), la orientación en el tiempo y en el espacio, el uso del habla.

En el proceso de envejecimiento, tanto la capacidad para realizar habilidades prácticas como el humor se ven afectadas, sobre todo en las personas con síndrome de Down.

Se observa una tendencia a la disminución de los problemas de la conducta en personas de etiología diferente al síndrome de Down.

### **Uso de medicamentos**

Siete de cada diez personas con DI mayores de 40 años están tomando un tratamiento farmacológico.

El consumo de fármacos aumenta a medida que la persona se hace mayor.

El consumo de fármacos aumenta a medida que la DI es más grave.

Siete de cada diez personas reciben más de un fármaco de forma simultánea.

La media de fármacos que reciben las personas con DI mayores de 40 años es de 2,13, inferior al 3,1 observado en la población general mayor de 65 años.

Los psicofármacos son los medicamentos más utilizados en las personas con DI mayores de 40 años, y entre ellos los antipsicóticos.

Hay una correlación directa entre la disminución de patología mental y conductual y la disminución de consumo de psicofármacos con la edad.

Comparado con la población general, las personas con DI mayores de 40 años reciben menos tratamiento para las enfermedades (cardiovasculares, osteoarticulares, endocrinológicas, respiratorias, etc), si bien la prevalencia de las mismas es como mínimo igual.

La mayoría de las condiciones de salud que generan el envejecimiento prematuro, o no son detectadas o, si lo son, no están tratadas, ya sea con medidas preventivas y / o con tratamientos específicos

### **Uso de servicios asistenciales y sociales**

La media de contactos con los servicios sanitarios y sociales para toda la población estudiada es de 4.1 contactos al año.

La media de contactos con los servicios sanitarios y sociales aumenta progresivamente con el tiempo (3.59 en el primer control, 3.93 el segundo, 4.06 en el tercero, 4.08 el cuarto y 4.85 en el quinto y último control).

- Las personas con DI registran un menor acceso a los servicios sanitarios que la población general de Cataluña (de media, 6.6 visitas los hombres y 8.7 las mujeres).
- El 17% de los participantes han visitado al menos una vez al año el servicio de urgencias.
- A medida que la persona envejece aumenta la frecuencia de contactos, siendo la población mayor de 60 años la principal consumidora de servicios.
- Una de las limitaciones de las personas con DI la hora de utilizar los servicios sanitarios y sociales proviene de la necesidad de acompañamiento hora de las visitas o de las gestiones.
- Las visitas a los servicios sanitarios y sociales las hacen acompañadas por sus familiares entre el 80% y el 90% de los casos.

4

Servicios para personas  
mayores con discapacidad intelectual:  
situación actual, problemas y propuestas

## **4. Servicios para personas mayores con DI: situación actual, problemas y propuestas**

---

En Cataluña existe un gran interés, por parte tanto de las administraciones públicas como de las asociaciones de familiares, usuarios y profesionales, por el desarrollo de programas y servicios para atender a las personas con DI.

En el año 2003, para mejorar la atención proporcionada en los Centros de Salud Mental de la red genérica, se pusieron en marcha los primeros equipos especializados en la atención a la personas con DI con enfermedad mental y / o un trastorno de conducta añadido, los Servicios Especializados en Salud Mental para Discapacitados Intelectuales (SESM-DI) y las Unidades Hospitalarias Especializadas para Discapacitados Intelectuales (UHE-DI).

Posteriormente, se hicieron programas específicos de formación sobre salud mental y discapacidad intelectual, financiados y coordinados desde la administración pública y se crearon una serie de unidades residenciales de diagnóstico dual; finalmente, la DI fue considerada de forma específica en el "Plan Director de Salud Mental y Adicciones de Cataluña" (2006) y se establecieron indicadores específicos de atención a este grupo poblacional.

Actualmente, se está implementando la oferta de servicios psiquiátricos de atención ambulatoria para las discapacidades intelectuales (SESM-DI) y atención hospitalaria de media estancia (UHE-DI). La atención a la DI se ha incorporado al Plan de Atención Integrada para personas con TM, para posibilitar un sistema de gestión territorial integrada mediante la creación de Grupos de Estudio y Derivación para personas con DI (GED-DI) en todo el territorio. Además, el Plan Director plantea continuar el programa de formación sobre la DI-TM y ampliarlo al personal de asistencia primaria.

En los últimos cinco años, el campo de la atención social de las personas con DI ha dado un paso hacia delante con la aprobación de la Ley 51/2003, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad y el desarrollo de la Ley estatal de la dependencia de diciembre del 2006 que debe ofrecer prestación universal de servicios para la autonomía y la calidad de vida. La vigente Ley catalana de servicios sociales, aprobada en octubre del 2007, contiene un catálogo detallado de servicios y prestaciones, del cual se deriva la Cartera de servicios 2008-2009 ofertados a la población susceptible de acogerse a los servicios sociales. La nueva Ley ordena y regula, junto con la ley de dependencia, una única red de servicios y recursos necesarios en el conjunto del territorio.

En las prestaciones detalladas en la Cartera se diferencia entre las prestaciones de servicios sociales básicos o genéricos dirigidos a la población general y las prestaciones de servicios sociales especializados. Estos últimos están dirigidos a: 1) personas con dependencia, 2) personas mayores con dependencia o riesgo social, 3) personas con dependencia atendidas en centros sociosanitarios y, finalmente, 4) los de las personas con discapacidad donde están incluidos diferentes colectivos (discapacidad intelectual, discapacidad física, sensorial, enfermedad mental, drogodependencia, afectados por VIH / SIDA, cuidadores familiares y no profesionales, familias con problemáticas sociales y riesgo de exclusión social, mujeres en situación de violencia de género y sus hijos.

□ Servicios sociales básicos:

1) Los dirigidos a la población general:

- Servicios básicos de atención social
- Servicio de Ayuda a domicilio (SAD)
- Servicio de tecnologías de apoyo y cuidado

2) Los servicios especializados comunes para personas con discapacidad (para todos los tipos de discapacidades):

- Servicio de orientación
- Servicio de valoración
- Servicio de atención precoz
- Servicio de transporte adaptado
- Servicio de centro para la autonomía personal

3) Servicios específicos para la DI:

Para la atención a la discapacidad intelectual se mencionan de forma explícita los siguientes servicios:

- Servicio de centro de día de atención especializada temporal o permanente (CAE)
- Servicio de apoyo a la autonomía en el propio hogar
- Servicio de hogar (piso) con apoyo para personas con DI con necesidad de apoyo intermitente (son los estándar)
- Servicio de hogar residencia temporal o permanente para personas con DI
  - Con necesidades de apoyo intermitente
  - Con necesidades de apoyo limitado
  - Con necesidades de apoyo limitado (trastornos de conducta)
  - Con necesidades de apoyo extenso
  - Con necesidades de apoyo extenso (trastornos de conducta)
  - Con necesidades de apoyo generalizado
- Servicio de centro residencial temporal o permanente para personas con DI
  - Con necesidades de apoyo extenso
  - Con necesidades de apoyo extenso (trastornos de conducta)
  - Con necesidades de apoyo generalizado
  - Con necesidades de apoyo generalizado (con problemas de salud o de salud mental añadidos)
- Servicio de Terapia Ocupacional (STO)
- Servicio de Terapia Ocupacional con Auxiliar (STO con auxiliar)
- Servicio Ocupacional de Inserción (SOI)
- Servicio de tiempo libre
- Servicio de tutela

Los servicios para personas con discapacidad intelectual cubren exclusivamente a las personas con DI en edades comprendidas entre los 18 y los 65 años. Como los servicios genéricos dirigidos a las personas mayores comienzan a partir de los 65 años, las personas con DI que lleguen a esta edad deben ser atendidas en los servicios para personas mayores (centros de día, servicios de atención integral en ámbitos rurales, centros residenciales, hogar residencia para personas mayores, residencia asistida - de grado I, grado II o grado III-, servicio de vivienda tutelada, servicio de familia de acogida para personas mayores y servicio de tutela para personas mayores). Las personas con DI leve y moderada cuentan con servicios como centros ocupacionales y hogares residencia, pero estos están diseñados y organizados por personas con una capacidad de autonomía funcional que difícilmente pueden mantener las personas mayores con DI o las más jóvenes que

han iniciado procesos de envejecimiento prematuro. Por este motivo, las infraestructuras y los servicios deberían ser cada vez más polivalentes para poder atender las necesidades cambiantes de las personas a lo largo de la vida.

## **El debate sobre el modelo de servicios**

---

La atención a la DI se ha caracterizado por una fluctuación entre dos extremos: un modelo puramente sanitario y otro básicamente social. Un hecho, positivo en sí mismo, como el traslado de las instituciones psiquiátricas (modelo segregador, con atención estrictamente sanitaria) a una atención estrictamente social dentro la comunidad, ha puesto de relieve la falta de planificación del proceso de desinstitucionalización y sus efectos: falta de cobertura sanitaria para esta población, falta de transferencia de información y un elevado coste en la economía y salud de las familias y cuidadores. Desde el punto de vista de los usuarios falta de preparación psicológica para el cambio, desconsideración de las preferencias individuales y de las redes de amistad previas.

El debate clásico versa sobre si los servicios para las personas con DI deben ser los mismos que para el resto de la gente mayor o son necesarios modelos específicos. En Europa se observa una gran variabilidad en la provisión de servicios para personas mayores con DI.

En Cataluña, la tendencia general es considerar que los problemas derivados del envejecimiento de las personas con DI leve y moderada, sin problemas de enfermedad mental y / o trastornos de conducta deben ser atendidos y tratados en los dispositivos existentes para la población general. Es un modelo inclusivo que también se ha debatido e impulsado desde los poderes políticos en otros ámbitos como el escolar, el penitenciario, el laboral, etc. Entre los puntos fuertes señalados en favor de este modelo generalista destaca el poder contar con una plantilla más estable, conllevar menos gastos y ser una vía favorecedora de la inclusión y respeto a la diversidad. Entre sus puntos débiles se ha subrayado la dificultad de adaptación a las necesidades de las personas con DI, la falta de preparación del personal y las dificultades de relación entre los usuarios. El modelo de la especialización tiene como principales puntos fuertes la mejor preparación del personal y una mayor flexibilidad para atender a personas con DI con demencias. Los puntos débiles señalados son la segregación y mayores gastos. (Ver cuadro al final del capítulo).

La inclusión total es un valor que difícilmente se puede poner en duda. Sin embargo, la transformación de los servicios geriátricos generales en centros inclusivos exige que sean dotados con refuerzos adicionales para superar los diferentes obstáculos que dificultan o impiden el buen funcionamiento. Sin recursos adicionales como, por ejemplo, programas de apoyo, mayores ratios de personal que permitan una atención más individualizada y, sin una sensibilización, formación e información del personal que trabaja en ellos, funcionan deficientemente y perpetúan la falsa inclusión. Es necesario ir introduciendo cambios progresivos en su organización y estructura y que la Administración les apoye a través de medidas legislativas, incremento de recursos, difusión de buenas prácticas de servicios más comprometidos en la atención a la diversidad y, sobre todo, desarrollando programas de formación continuada a todos los niveles que preparen a los profesionales para el horizonte de una inclusión social plena.

Pese a que parezca que son enfoques totalmente opuestos, un análisis más detallado pone de manifiesto su complementariedad y compatibilidad dentro del marco general de una atención sociosanitaria integral. El modelo inclusivo vendría a

ser el modelo de atención básico (incluyendo la prevención y la rehabilitación). El modelo especializado aseguraría la atención específica de aquellas personas mayores con DI que no han tenido un buen encaje en los centros generalistas. La coexistencia de dos modelos en un modelo mixto fomentaría el ejercicio de un derecho fundamental: la libertad de elección y el derecho a decidir la opción que más le gusta a una persona para vivir.

### **Necesidades y problemas detectados**

Pese a los avances significativos producidos en educación, asistencia sanitaria, alojamiento, formación y empleo para la población con DI, la mejora de su atención sigue siendo un reto para los profesionales implicados. Las personas con DI requieren una atención permanente debido a la existencia de la discapacidad intelectual previa al envejecimiento; las causas que originan la discapacidad intelectual pueden ser diversas y condicionan los patrones de envejecimiento siendo mucho más elevado el riesgo de padecer determinadas enfermedades cuando la DI está asociada a una causa genética, como en el caso del Síndrome de Down u otras entidades sindrómicas. Las personas con DI presentan una alta prevalencia de trastornos mentales o de conducta. Como resultado de estos factores, el abordaje, diagnóstico e intervenciones son más complejos. La combinación de todos ellos da carácter al colectivo y hace que la cobertura de las necesidades plantee importantes retos económicos y sociosanitarios que repercuten en la provisión de servicios.

Las necesidades planteadas son amplias tanto sanitarias como sociales. Los resultados del estudio SENECA han confirmado la existencia de una salud precaria, procesos de envejecimiento prematuro que en muchos casos van acompañados de demencias, problemas psiquiátricos y pérdida de capacidades cognitivas y habilidades sociales (ver capítulo de Resultados). Una necesidad que cada vez toma más relieve en el campo de las discapacidades intelectuales es la atención al incremento de demencias relacionadas con el envejecimiento. En este caso, las necesidades de atención van desde trabajar por el mantenimiento de las facultades conservadas hasta el acceso a los tratamientos disponibles para el resto de personas mayores: tratamientos farmacológicos, terapias cognitivas, estimulación y mantenimiento de habilidades sociales. También es necesario adaptar los instrumentos de cribado de demencias o crear otros nuevos, para detectar las demencias a tiempo. Será conveniente, también, proveer apoyos adaptados a cada fase de evolución de la demencia y atender a la carga adicional que el proceso de demencia supone a los cuidadores, tanto profesionales como familiares. Aunque las personas con síndrome de Down parecen ser el grupo que más ha aumentado la esperanza de vida en los últimos años (Haveman y cols. 1989), tienen un riesgo más elevado de envejecer prematuramente, por lo que, en este caso se hace necesario concentrar la atención en la investigación.

En el ámbito jurídico se plantean, entre otras, necesidades de tutela, entendida como una función que defiende la dignidad y los derechos de las personas, y que vele por una buena gestión de su patrimonio, y de protección y seguridad, que evite los abusos y cualquier forma de violencia y malos tratos.

A continuación se resumen las necesidades y problemas detectados en los principales servicios:

- En los servicios de atención domiciliaria:

**El principal problema es la disponibilidad de apoyos.** Éstos están concebidos como un conjunto de servicios que se proporcionan en el marco de los hogares,

dirigidos tanto a personas mayores y otras personas en situación de dependencia como familias con necesidades específicas, para mantenerlas en su medio en las mejores condiciones de vida y durante el mayor tiempo posible. Se espera que se llegue a un incremento notable de su tasa de cobertura.

- En los Servicios de hogares-residencia / viviendas tuteladas:

Los hogares-residencia y las viviendas tuteladas constituyen un marco de socialización e integración comunitaria muy adecuado para las personas con DI que conservan un buen grado de autonomía personal y sólo están necesitadas de una supervisión intermitente que no tienen cubierta a nivel familiar en caso de ausencia, incapacidad o claudicación de los padres o cuidadores principales. Los usuarios durante el día trabajan en un Centro Especial de Empleo o hacen actividad en los Centros Ocupacionales. Al finalizar la jornada laboral, participan activamente en el reparto y ejecución de las tareas comunes del hogar. **A consecuencia del envejecimiento, el perfil actual de los usuarios empieza a no encajar con la estructura y organización de los hogares-residencia.** Las ratios de personal se revelan insuficientes, tanto en los hogares residencias como en las residencias, a la hora de atender necesidades derivadas del déficit cognitivo, alteraciones de conducta y el déficit funcional asociado al envejecimiento (ver el capítulo de Resultados).

- En las Residencias

**No hay residencias para personas con DI ligera y moderada.** En las residencias genéricas de la red, el proceso de integración de las personas con DI no está controlado. La opción de incluirlas en residencias de profundos, sólo por el hecho de estar envejecidas, es una práctica poco adecuada ya que estos entornos residenciales imposibilitan que la persona con DI leve o moderada, sin problemas mentales o de conducta asociado, lleve un estilo de vida normalizado, con espacios de intimidad, participación en actividades comunitarias y posibilidades de elección.

- En los Centros Especiales de Trabajo

El envejecimiento provoca la pérdida de capacidades productivas y absentismo laboral, adaptaciones del espacio físico del trabajo y del horario. Una **buena alternativa sería que se crearan servicios de transición entre los CET y CO.** Esta situación ha provocado que algunos CET se hayan planteado la creación de servicios de prejubilación para aquellos casos en que el deterioro no permitía a las personas con DI seguir en su puesto de trabajo. Es un debate abierto, que tiene que ver, también, con el cambio de funciones que se puede pedir a los CO. Hay preocupación por alcanzar el derecho a una jubilación digna, atendiendo a que muchas personas con DI cuando acaban la etapa laboral no tienen un recurso que reconozca los derechos de los que disfrutaban el resto de trabajadores. Una alternativa podría ser recibir otras prestaciones o mantener el puesto de trabajo si la empresa que les contrata asume, como una responsabilidad propia, lo que debería corresponder al sistema de garantías social.

También se ha constatado la necesidad de estimular y potenciar una mayor inserción laboral en el trabajo ordinario para aquellas personas que mantienen su capacidad de trabajo.

- En los Centros ocupacionales:

**El proceso de envejecimiento genera necesidades de adaptación continuadas que plantean la oportunidad de una redefinición de estos servicios.** El personal de los centros ocupacionales no está preparado para llevar a cabo la labor que actualmente ejercen los Centros de Día psicogerítricos (por ejemplo, éstos no están dotados de servicios de fisioterapia). Faltan servicios de transición del mundo laboral hacia una actividad satisfactoria compatible antes de la edad de jubilación, capaces de atender las necesidades de las personas que no pueden continuar en los CET pero sí mantenerse en un entorno laboral (remunerado) y potenciador de las capacidades conservadas. La solución podría ser un replanteamiento de las funciones de los centros ocupacionales diferenciando entre diferentes ámbitos dentro de un mismo centro o en centros independientes para que se produjera un ajuste entre las necesidades de los usuarios y la preparación de los profesionales:

1. Unidad Ocupacional Laboral, que tenga por objetivo alcanzar el máximo de destrezas manipulativas, hábitos laborales, capacitación y preparación de las personas, teniendo en cuenta los aspectos terapéuticos y promocionales.
2. Unidad Ocupacional Especial, que tenga por objetivo crear programas ajustados a las necesidades individuales de las personas con discapacidad intelectual en el entorno laboral, que ofrezcan ajuste personal a todos aquellos que, por su grado de minusvalía o por tener asociadas discapacidades físicas, sensorial o de comportamiento, tienen dificultades para integrarse plenamente y necesitan adaptarse/ reducir el horario de actividad laboral.
3. Unidad ocupacional de envejecimiento prematuro que tenga por objetivos:
  - El mantenimiento funcional (higiene, manutención, apoyo en los desplazamientos).
  - El mantenimiento de habilidades para funcionar con autonomía en la comunidad.
  - El mantenimiento de habilidades de comunicación y relaciones interpersonales.
  - La estimulación cognitiva y motora.
  - La estimulación multisensorial y reminiscencias.
  - La estimulación de las destrezas manipulativas para mantenerse en activo.
  - La realización de actividades ajustadas a los ritmos, rutinas y otras necesidades relacionadas con la edad.

- En los ámbitos de ocio, y actividades educativa

Es necesario ofrecer actividades sociales suficientes y variadas, ajustadas a la edad, y que permitan elegir de acuerdo con las preferencias, así como optimizar la accesibilidad a todas estas actividades.

Disfrutar del tiempo libre y del ocio es una de las actividades más gratificantes para las personas y un buen indicador de la calidad de un servicio. La persona con DI tiene dificultades motrices y cognitivas para organizarse y, según el nivel de discapacidad, también para disfrutar. **Fomentar el ocio** tendrá como beneficios: aumentar el repertorio de conductas adaptativas, fomentar la socialización, potenciar la integración en actividades normalizadoras, proporcionar diversión y distracción y aumentar la calidad de vida.

Los diferentes recursos a los cuales se podría acceder serían:

1. Los centros de ocio (de escuelas o centros específicos de trabajo, centros o entidades sólo de ocio y asociaciones de padres y entidades deportivas).

2. Ofertas desde los propios servicios, desde el mundo asociativo y voluntariado, además de otras iniciativas institucionales y públicas (viajes del Imsero, programas municipales...).
3. Utilización por parte de las personas con DI de la red de equipamientos de ocio pensados para personas mayores, el acceso a los cuales no siempre está garantizado ni facilitado (casas, grupos de ocio...).

Aparte del ocio y el tiempo libre se han de incluir actividades culturales, educativas, (formativas e informativas) y actividades de carácter deportivo adaptadas a la edad de quienes lo deseen, ocio y tiempo libre

- En los Centros de Atención Primaria

Según datos del estudio SENECA esta población está necesitada de una mejor y más amplia atención a nivel de salud, de seguimiento médico y de participación en **programas preventivos y de promoción de estilos de vida saludable**. Sería necesario establecer protocolos que lo facilitaran ya que las personas con DI son vulnerables y generalmente están en desventaja en estos entornos médicos.

- En el ámbito personal

Las necesidades no satisfechas de las personas con DI están ampliamente reconocidas en los documentos sobre los derechos humanos de las personas con discapacidad. Entre otros destacamos los siguientes:

- Derecho a ser escuchadas en las necesidades significativas para ellas.
- Necesidad de relaciones interpersonales (amigos, pareja...), afectivas, sexuales y sociales que potencien su autoestima y crecimiento personal, combatiendo la soledad.
- Necesidad de recibir una aceptación social plena.
- Necesidad de poder escoger entre más de una opción sobre dónde, cómo y con quién quiere vivir, para que puedan ejercer la autodeterminación en función de su estado global y preferencias.
- Derecho a ejercer el derecho de tomar decisiones sobre aspectos de la propia vida de la manera más similar posible a las personas sin DI.

Aunque los datos del estudio SENECA podrían explotarse con más profundidad y perfilar con más detalle las propuestas, se recomienda tener en cuenta los siguientes puntos para superar algunos de los problemas detectados que frenan el desarrollo de la atención a las personas mayores con DI leve y moderada (ver cuadro siguiente)

## Propuestas de mejora de servicios para personas mayores con DI

- ❖ **Que los servicios pertinentes estén preparados para:**
  - **Atender la salud desatendida**, los estilos de vida poco favorables, incluyendo la promoción y la prevención.
  - **Atender las enfermedades mentales, problemas de conducta y procesos demenciales** agravados por el riesgo de padecerlos debido a la interacción compleja entre factores biológicos, psicológicos, sociales y familiares asociados a la edad.
  - **Ofrecer atención psicológica especializada.**
  - **Ofrecer servicio de asesoramiento y diagnóstico neurológico.**
  - **Controlar la prescripción de antipsicóticos y contenciones físicas** como forma de contención de conductas diversas.
  
- ❖ **Promover prejubilaciones** sin perjuicio económico para aquellos trabajadores del CET que a partir de los 50 años no pueden mantener un nivel productivo y que no deben ser incluidos a un STO (Servicio de Terapia Ocupacional).
- ❖ **Ampliar las ofertas laborales de ocio y tiempo libre.**
- ❖ **Revisar las funciones de los Centros Ocupacionales** en relación a las necesidades planteadas para los mayores.
- ❖ **Adecuar los centros de día de la red genérica** para hacerlos asequibles a las personas mayores con DI.
  
- ❖ **Ofrecer formación en DI, DI-trastorno mental y demencias y otros aspectos geriátricos** dirigida al personal de atención directa y otros cuidadores formales e informales, profesionales (psiquiatras, médicos generalistas, geriatras, psicólogos clínicos etc).
- ❖ **Fomentar el diseño y adaptación de instrumentos estandarizados** para la evaluación, descripción, clasificación y comparación de servicios.
  
- ❖ **Evitar la derivación sistemática de personas con DI leve y moderada a las residencias de profundos: no es una**

## SERVICIOS NECESARIOS

### Servicios para PDI ligera y moderada (en desarrollo= negro; propuestos =color)

- Programa de apoyo a la autonomía en el hogar
  - Hogares residencias / pisos tutelados (estándar)
  - \* Hogares residencias /pisos tutelados con auxiliar para PDI MAYORES
  - \* Hogares residencias /pisos tutelados de nueva creación para PDI MAYORES
  - \* Residencias genéricas con módulos adaptados para PDI MAYORES
  - \* Residencias de nueva creación para PDI ligeros y moderados MAYORES
  - CET
  - \* Servicios de transición laboral
  - SOI
  - STO
  - \* STO adaptados a la función de centro de día para PDI MAYORES
  - \* Centros de día genéricos con módulos adaptados para PDI MAYORES
  - \* Centros de día de nueva creación para PDI moderados y ligeros MAYORES
  - \* Ocio y tiempo libre (ampliación y diversificación)
  - Servicio de tutela
- Domicilio propio**  
**Mayor cobertura en la atención al domicilio familiar**  
**Mayor inserción en la empresa ordinaria**  
**Otros**

### Servicios para PDI severos y profundos

- Residencias para graves y profundos con enfermedad mental
- Centros de día para profundos: CAE

- Ocio y tiempo libre
- Servicio de tutela

- 
- Acceso a los centros de salud de Atención Primaria
  - Implementación de los SESM-DI y UHE-DI en todo el territorio

**SERVICIOS RESIDENCIALES para personas mayores con DI**

<b>SERVICIOS GERIÁTRICOS <u>GENÉRICOS</u></b>			<b>SERVICIOS <u>ESPECÍFICOS</u> PARA PERSONAS MAYORES CON DI (ligeros y moderados)</b>		
	<b>PUNTOS FUERTES</b>	<b>PUNTOS DÉBILES</b>		<b>PUNTOS FUERTES</b>	<b>PUNTOS DÉBILES</b>
<b>RESIDENCIAS GERIÁTRICAS GENÉRICAS</b> Existentes en la red básica de mayores	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Mejor atención sanitaria</li> <li>▪ Capacidad para proporcionar un conjunto mas amplio de servicios</li> <li>▪ Rentabilidad económica al utilizar el personal de la institución</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Dificultades de adaptación a las necesidades de las PDI</li> <li>▪ Falta de preparación del personal</li> <li>▪ Falta de experiencia y/o de habilidades para tratarlos</li> <li>▪ Dificultades de relación entre usuarios</li> </ul>	<b>RESIDENCIAS ESPECÍFICAS PARA PERSONAS MAYORES CON DI</b> <u>De nueva creación</u>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Mayor preparación para atender a PDI con demencia (Menolascino y cols 1986; Fraser y Nolan 1994)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Segregación</li> <li>▪ Coste</li> <li>▪ Dificultades para la transición a servicios comunitarios (Newman y Emerson, 1991)</li> </ul>
<b>HOGARES-RESIDENCIA DE 24 H PARA PERSONAS MAYORES</b> Existentes en la red básica de mayores	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Integración en el tejido social</li> <li>▪ Similitud con hogar familiar (mayor intimidad)</li> <li>▪ Potenciadores de la autonomía</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Dificultades de adaptación a las necesidades de las PDI</li> <li>▪ Falta de preparación del personal</li> <li>▪ Dificultades de relación entre usuarios</li> <li>▪ Riesgo de que la persona afectada sea marginada tanto por los servicios sociales como por los servicios de salud mental (por el hecho de no estar coordinados con la red sanitaria).</li> </ul>	<b>HOGARES-RESIDENCIA DE 24H PARA MAYORES CON DI</b> <u>De nueva creación</u>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Integración en el tejido social</li> <li>▪ Similitud con hogar familiar (mayor intimidad)</li> <li>• Potenciadores de la autonomía</li> </ul>	
			<b>HOGAR CON APOYO más AUXILIAR PARA ATENCIÓN DIURNA</b> Adaptación de las viviendas tuteladas estándar incorporando la figura de un auxiliar que proporcione apoyo cuando las personas deban quedarse en la vivienda en horario laboral		

<b>SERVICIOS DE DIA: apoyo a la autonomía</b>					
<b>CENTROS DE DÍA GENÉRICOS</b> Existentes en la red básica de mayores	<ul style="list-style-type: none"> <li>Favorece la inclusión</li> <li>Menores gastos</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Dificultades de adaptación a las necesidades de las PDI</li> <li>Falta de preparación del personal</li> <li>Dificultades de relación entre usuarios</li> </ul>	<b>CENTROS DE DÍA ESPECÍFICOS PARA MAYORES CON DI</b> <u>De nueva creación</u>		<ul style="list-style-type: none"> <li>Segregación</li> <li>Gasto</li> </ul>
			<b>REDEFINICIÓN DE LOS CENTROS OCUPACIONALES (STO)</b>		
<b>APOYO DOMICILIAR GENÉRICO</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Permite mantener la residencia habitual y por tanto el arraigo</li> <li>Mantenimiento de los vínculos familiares y sociales</li> <li>Reducción del gasto</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Falta de formación</li> </ul>	<b>APOYO DOMICILIAR CON PERSONAL PREPARADO</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Mejor preparación del personal</li> </ul>	
<b>PROGRAMA DE APOYO A LA AUTONOMÍA EN EL PROPIO HOGAR</b>			<b>PROGRAMA DE APOYO A LA AUTONOMÍA EN EL PROPIO HOGAR</b>		
<b>SERVICIOS DE DIA: ocio adaptado a la edad laboral/ocupacional</b>					
<b>PROGRAMAS DE OCIO GENÉRICOS</b>		<ul style="list-style-type: none"> <li>Dificultades de adaptación a las necesidades de las PDI</li> <li>Falta de preparación del personal</li> </ul>	<b>PROGRAMAS DE OCIO PARA PDI ADECUADOS A LA EDAD</b> <u>De nueva creación</u>		
<b>SERVICIOS LABORALES-OCUPACIONALES</b>			<b>CET CENTROS TRANSICIÓN de CET a STO</b> <u>De nueva creación</u>		

5

Escenarios de necesidades  
de servicios. 2013 y 2018

## 5. Escenarios de necesidades de servicios<sup>1</sup>. 2013 y 2018

---

La estimación de necesidades para 2013 y 2018 se basa en la información recogida sobre la evolución de la población mayor con DI a nivel demográfico y en un análisis de la distribución residencial actual.

Se han seguido los siguientes pasos:

- Paso 1: Identificación del número de personas con DI de 40 años o más en Cataluña en 2008.
- Paso 2: Previsión de la población mayor con DI en 2013 y 2018.
- Paso 3: Identificación de la estructura residencial de las personas mayores con DI en 2008 (cuántos viven en residencias, en hogares-residencia y en el domicilio familiar) para estimar posteriormente las necesidades residenciales en un futuro próximo.
- Paso 4: Resultados: tendencias y futuros escenarios de necesidades.
- Paso 5: Previsiones.

### **Paso 1. Identificación del número de personas con DI de 40 años o más en Cataluña en 2008**

No existe un consenso sobre cuál es el umbral inferior del envejecimiento en las personas con DI. El criterio legal de la jubilación a los 65 años no es equivalente al envejecimiento biológico. La Organización Internacional del Trabajo lo fijó en 45 años (Janicki, 1998). Por otra parte, la Liga Internacional en favor de las Personas con Deficiencia Mental (ILSMH) también considera que, desde el punto de vista de la planificación de servicios, se ha de proporcionar atención a partir de esta edad. A pesar de que la Asociación Americana sobre Retraso Mental (AAMR) considera que la edad mínima a partir de la cual se puede hablar de envejecimiento en las personas con DI son los 50 años, hemos acordado la edad de 40 como listón a partir del cual estudiar el envejecimiento. Otra razón fundamental es la inclusión en el estudio de personas adultas con síndrome de Down, el envejecimiento de las cuales suele ser prematuro. Por otra parte, a partir de los 40 años hemos observado que las personas con DI tienen necesidades de ajustes de ritmos y actividades a causa de la edad.

Según los datos más actuales (julio 2008), la DI afecta a 41.513 personas, al 0,58% de la población total y al 10,37% de toda la población discapacitada (físicos, sensoriales, enfermos mentales y discapacidad intelectual).

El 34,26% de estas personas tiene 40 años o más, porcentaje claramente inferior al 48,91% de los que tienen esta misma edad respecto al total de la población catalana en el año 2008. Este hecho se explica por la menor esperanza de vida de esta población.

**Tabla 1. Población con DI en Cataluña (2008)**

---

<sup>1</sup> La estimaciones sobre servicios de día (laboral, ocupacional, educación y ocio) no se han podido elaborar por falta de datos.

2008		
EDADES	POBLACIÓN CON DI	PORCENTAJE
Menos 40	27.289	65.74%
40 años y mas	14.224	34.26%
Total	41.513	100%
Distribución por grupos de edad		
40-49	6.626	15.96%
50-59	3.939	9.49%
60 y mas	3.659	8.81%

Fuente: Datos sobre discapacidad del Departamento de Acción Social y Ciudadanía

**Tabla 2. Población con DI en Cataluña de 60 años o más (2008)**

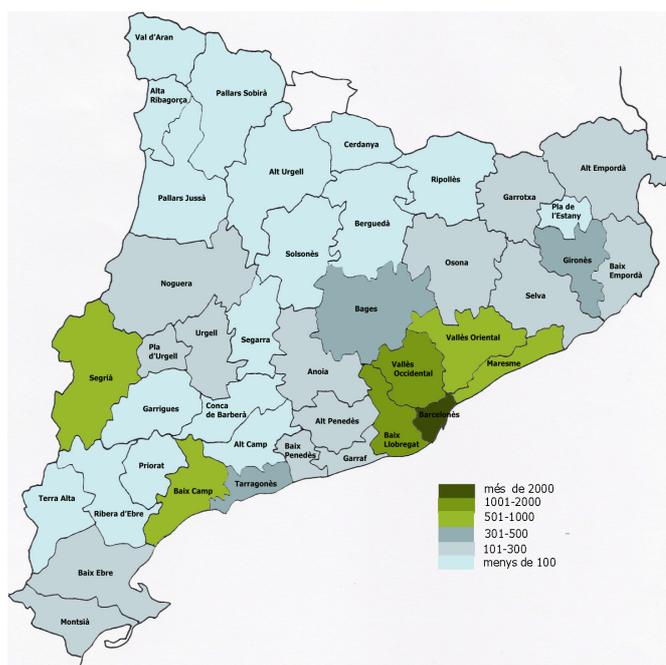
	Mujeres	Hombres	Total
60-64	645	659	1.304
65-69	405	378	783
70-74	366	307	673
75-79	257	211	468
80-84	121	112	233
85-89	53	64	117
90-94	19	15	34
95-99	6	4	10
100 y más	24	13	37
Total	1.896	1.763	3.659

Fuente: Datos sobre discapacidad del Departamento de Acción Social y Ciudadanía

En el siguiente mapa, correspondiente al año 2008, se ha cartografiado la distribución de la población mayor con DI. Como el número de efectivos es proporcional a la población general, coinciden a grandes rasgos las comarcas más pobladas con las que tienen más personas con DI. El mayor envejecimiento de algunas comarcas no parece que tenga significación territorial, ya que las más envejecidas son las que tienen menos población. En las zonas más deprimidas de montaña y del interior es donde encontramos un número más reducido de personas envejecidas. Destaca la concentración de población mayor en las comarcas con una mayor densidad de población:

- En la primera corona o cinturón metropolitano de Barcelona, desde el Llobregat hasta el Tordera.
- En el valle del Llobregat.
- En el Gironés.
- En el Segriá.
- En el área de Tarragona y Reus.

## Población con DI mayor de 40 años por comarcas. 2008



Elaboración propia a partir de los datos de discapacidad del Departamento de Acción Social y Ciudadanía

### Paso 2. Previsión de la población con DI de 40 años o más. 2013 y 2018

Para elaborar la estimación de la población con DI en 2013 y 2018 hemos ajustado las cohortes de personas mayores con DI de 2008 a las pérdidas debidas a la mortalidad. Por tratarse de una proyección de población adulta-mayor sólo se verá incrementada por los grupos de edad inmediatamente inferiores a 40 años que con los 10 años de la estimación irá ampliando la base de la población. Hemos tenido en cuenta que el grupo estudiado es bastante estable ya que prácticamente no recibirá efectivos por inmigración.

Esta característica permite un cálculo bastante aproximado de las estimaciones a partir de la estructura de edades del año 2008. Para el cálculo de los supervivientes de cada grupo quinquenal se ha utilizado la probabilidad de morir correspondiente a cada grupo quinquenal. A pesar de disponer de las tasas diferenciadas por género se ha tomado el valor referido al total de la población.

**Tabla 3. Tasa de mortalidad de Cataluña. Probabilidad de morir por grupos de edad (2006)**

30-34	35-39	40-44	45-49	50-54	55-59	60-64
2,5519	4,2447	6,7084	10,3572	17,6777	24,9362	35,8299
65-69	70-74	75-79	80-84	85-89	90-94	95 y más
54,9914	8,76898	14,87335	25,81722	42,86453	66,11275	100

Fuente: Tabla de vida del Departamento de Salud. Año 2006

Aplicando la tasa de mortalidad por edades a la cohorte correspondiente se ha obtenido el número de defunciones durante los períodos considerados. Se ha

aplicado la tasa de mortalidad de la población catalana por grupos de edades del 2006 porque no se conoce la tasa de mortalidad de la población con DI por grupos de edad. Dado que tal vez sean más elevadas que las del conjunto de la población, podríamos considerar el resultado como una hipótesis alta de crecimiento. Los supervivientes de cada grupo corresponden a la diferencia (la población del inicio del período menos las defunciones).

**Tabla 4. Supervivientes de cada grupo de edad a partir de las tasas de mortalidad**

	Población inicial 2008	Muertes	Población proyectada 2013	Muertes	Población proyectada 2018
> 94	47	17	27	10	83
90-94	34	7	104	21	195
85-89	117	13	219	24	426
80-84	233	14	453	27	640
75-79	468	15	661	21	672
70-74	673	12	685	13	1279
65-69	693	8	1294	15	1646
60-64	1 304	10	1658	12	2254
55-59	1 666	8	2265	11	2974
50-54	2 273	8	2985	11	3622
45-49	2 991	6	3630	8	4038
40-44	3 635	5	4044	6	4424
35-39	4 047	3	4428	4	
30-34	4430	2			

**Tabla 5. Estimación de la población con DI de 40 años y más en 2013 y 2018**

	2008	2013	2018
60 y más	3.659	5.101	7.195
50-59	3.939	5.250	6.596
40-49	6.626	7.674	8.462
Total	14.224	18.025	22.253

En números absolutos el total aumenta, porque las generaciones más jóvenes (con muchos efectivos) pasan a ampliar el grupo de los de 40 años o más.

La tasa de crecimiento anual del número de personas con DI de  $\geq 40$  años es del orden del 5.64%, más del doble de la correspondiente al grupo de 40 años o más de la población catalana, que es del 2.53%<sup>2</sup>; por tanto, el grupo de personas con DI de  $\geq 40$  años crecerá muy por encima del mismo grupo de la población general. Se hará mucho más visible para que las cohortes de 40 y 50 sean más numerosas y, además, habrá más personas de  $\geq 60$ .

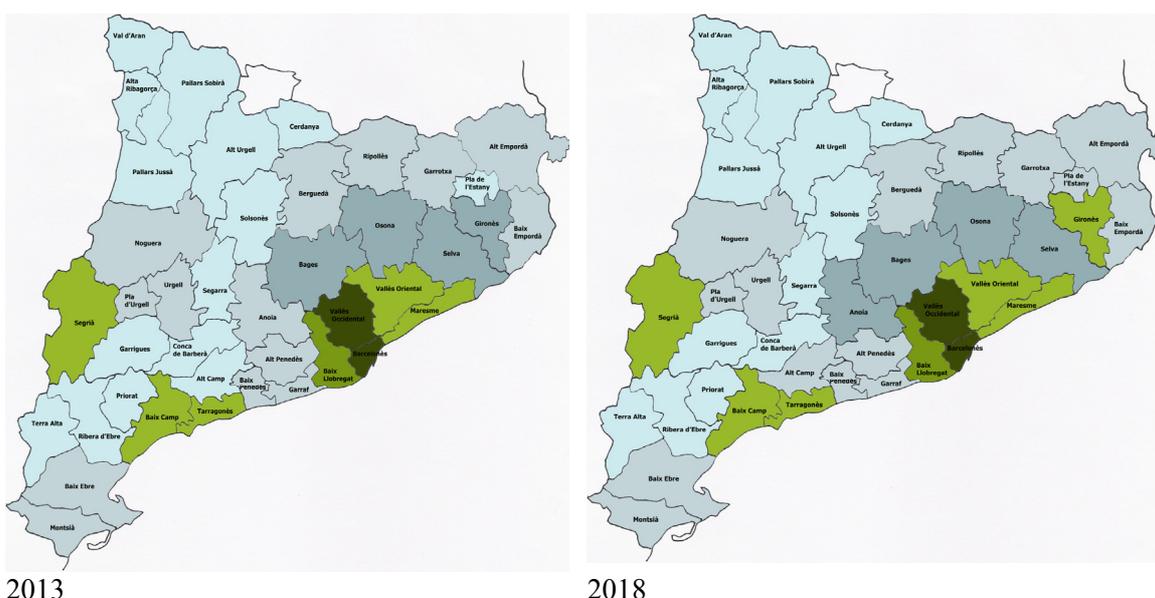
En los siguientes mapas se ha cartografiado la distribución comarcal de la población mayor con DI. El punto de partida de las proyecciones de la población con DI de 40 años o más en Cataluña para los años 2013 y 2018 son los datos sobre discapacidad del año 2008 del Departamento de Acción Social y Ciudadanía. En

<sup>2</sup> Para calcular el crecimiento previsto del grupo de 40 años de la población general se han tomado los datos para 2008 de IDESCAT (n=3 533 500) y el escenario alto de la proyección del año 2015 (n=4 159 891). Para el año 2018 no se ha podido hacer, porque para este período no se disponía de la estructura de edades prevista.

relación a la situación en 2008, se observa el mantenimiento de las tendencias generales y la acentuación de algunos rasgos específicos:

- La consolidación del área metropolitana de Barcelona.
- La definición de la segunda corona (Selva, Osona, Bages y Anoia).
- El crecimiento del Gironés y el Pla de l'Estany.
- La consolidación del Segrià y del área de Tarragona-Reus.

#### Estimación de la distribución de la población con DI de 40 años o más por comarcas



El crecimiento de todo el período 2008-2018 es de un 56.45%, pero no es uniforme. En los próximos 5 años sería del 26.7%, mientras que para el período 2013-18 sería ligeramente inferior (23.5%).

**Tabla 6. Crecimientos estimados de los grupos de edad durante el período 2008-2018**

	2008-2013	2013-2018	2008-2018
60 y más	39.4%	41%	96.64%
50-59	33.3%	25.6%	67.45%
40-49	10.6%	10.3%	27.71%
Total	26.7%	23.5%	56.45%

Se observan variaciones significativas en los incrementos por grupos de edad:

- Durante el período 2008-13, el grupo de 60 y más años es el que más crece (un 39.4%) mientras que el grupo de 50-59 años lo hace en un 33.3%.
- Durante el período 2013-18, el grupo de 60 y más años también es el que crece más (41%), mientras que se habría frenado el crecimiento del grupo de edad de 50-59 (25.6%).
- En los dos períodos, el grupo de 40-49 es el que registra los crecimientos inferiores.

### Paso 3. Identificación de la estructura residencial en 2008, para estimar las necesidades residenciales en un futuro próximo

Para obtener una estimación de las necesidades residenciales de los dos escenarios considerados (2013 y 2018), se han tenido en cuenta las siguientes posibilidades:

**-Aproximación A:**

Se toma como referencia la estructura residencial de la base de datos del ICASS (julio 2008) para personas con DI de 40 años o más ingresadas en servicios residenciales. Es decir, se refiere no al total de esta población, sino a la que actualmente hace uso de una plaza o servicio. Dado que las personas con DI que viven en el domicilio familiar no constan en esta base de datos, su número se ha calculado restando del total de la población con DI la que actualmente hace uso de un servicio (ver tabla 7).

**-Aproximación B:**

Toma como referencia la estructura residencial que proporciona la muestra SENECA. (Ver tabla 8 y en el Informe General Cap. 6, Lugar de residencia)

**-Aproximación C:**

Dada la disparidad de resultados entre las dos aproximaciones anteriores, se ha añadido una tercera propuesta más ajustada a la realidad (ver tabla 9).

**Tabla 7. Aproximación A** (los datos sobre el domicilio familiar se han calculado restando del total de PDI a las que reciben asistencia) <sup>3</sup>

> = 40 años		Domicilio Familiar	Domicilio Propio	Hogar-Residencia	Residencia
Estructura residencial		80.5%	-	9.4%	10.1%
Fuente: Datos discapacidad ICASS					

**Tabla 8. Aproximación B** (refleja la situación concreta de la muestra SENECA, con un elevado porcentaje de personas que están en CET y STO y viven en pisos tutelados)

> = 40 años	Otros	Domicilio Familiar	Domicilio Propio	Hogar - Residencia	Residencia
Estructura residencial	4.6%	30.6%	2.8%	47%	15%
Fuente: Muestra población SENECA					

**Tabla 9. Aproximación C** (estimación reajustada)

> =40 años		Domicilio Familiar	Domicilio Propio	Hogar-Residencia	Residencia
Estructura propuesta		60%	2,8%	22,2%	15%

Dado que se quiere conocer en qué tipologías residenciales quedaría distribuida la población con DI de 40 años o más, en 2013 y 2018, si no se llevase a cabo ninguna intervención específica, hemos calculado las variaciones que resultan en función de la estructura residencial aplicada:

**Tabla 10. Cambios en la estimación del uso residencial según los tres criterios**

<sup>3</sup> Si sólo contamos los moderados (es decir, los que tienen una calificación del grado de minusvalía entre 33% y 49%), la distribución por viviendas es: domicilio familiar (99.28%), hogares-residencia (0.68%) y domicilio propio (0.04%).

2008	Aproximación A (ICASS)	Aproximación B (SENECA)	Aproximación C (reajustada)
Otros		654	
Domicilio familiar	11.462	4.353	8.534 *
Domicilio propio	-	398	398
Hogar-Residencia	1.332	6.685	3.158
Residencia	1.430	2.134	2.134
Totales	14.224	14.224	14.224

#### Paso 4. Resultados: tendencias y futuros escenarios de necesidades

Se ha efectuado el cálculo de la distribución residencial en Cataluña para 2013 y 2018, expresado en números absolutos, aplicando los porcentajes de la aproximación reajustada.

**Tabla 11. Estimación por tipologías residenciales de la población con DI de 40 años o más.**

	Aproximación C (reajustada) 2008	2013	2018
Domicilio familiar	8.534	10.814	13.352
Domicilio propio	398	505	623
Hogares-residencia	3.158	4.002	4.940
Residencia	2.134	2.704	3.338
Total	14.224	18.025	22.253

Los porcentajes aplicados son 60%, 2.8%, 22.2% y 15% para el domicilio familiar, domicilio propio, Hogares-residencia y residencia respectivamente).

En aumentos totales por cada tipo de residencia y por período obtenemos el siguiente resultado:

- Un incremento de casi 4.818 personas que vivirían en el domicilio familiar (482 por año).
- Un aumento de 225 personas que se acogerían al programa de autonomía en el domicilio propio (más de 20 al año)
- Un incremento de 1.782 plazas en hogares-residencia durante el período 2008-18 (178 anuales)
- Un incremento de 1.204 plazas residenciales a lo largo de 10 años (120 anuales),

**Tabla 12. Aumento distribuido por tipos de vivienda y períodos**

	2008-13	2013-18	2008-18
Domicilio familiar	2.280	2.538	4.818
Domicilio propio	107	118	225
Hogar-residencia	844	938	1.782
Residencia	570	634	1.204
Total	3.801	4.228	8.029

## **Paso 5. Previsiones de servicios residenciales**

Para cada opción de residencial detallada, a continuación seguimos la siguiente estructura:

- recordatorio de la tasa o estructura residencial aplicada para hacer la estimación
- cuantificación de las necesidades futuras
- previsión de servicios y / o apoyos necesarios
- otros comentarios.

### **● Vivir en familia:**

La necesidad de apoyar a las personas que eligen esta opción representaría en 2013 un volumen de 10.814 personas, un incremento de 2.280 personas respecto a 2008 y, en 2018, habrían pasado a ser 13.352 (incremento de 2.538 respecto a 2013).

En consecuencia, se deberán hacer previsiones para garantizar una amplia oferta de soportes para las personas afectadas y las familias que asumen la tarea de cuidarlas:

- Servicios de atención domiciliaria tipo SAD
- Ayudas en teleasistencia y nuevas tecnologías.
- Cuidadores profesionalizados con DI y demencias en fase inicial (el 1,5% del total que viven en el domicilio familiar, según muestra SENECA)
- Servicios de respiro para acogidas de estancia limitada, que puedan liberar a los familiares o tutores de sus tareas habituales de apoyo y supervisión.
- Programas de apoyo y formación para cuidadores, de diferentes tipos, cuya eficacia se evalúe en términos de coste-eficiencia (incremento del bienestar del cuidador)
- Compensaciones económicas de la Ley de Dependencia: garantizar que el cuidador familiar reciba la compensación económica que la Ley de la Dependencia prevé para estos casos

A más largo plazo, la tendencia a vivir en el domicilio familiar podría cambiar por la concurrencia de diferentes factores: 1) imposibilidad de mantener el actual modelo de apoyo informal (madres muy mayores, madres o padres solos, madres frágiles o dependientes, y 2) tendencias europeas en relación al ejercicio de los derechos de las personas con DI a tomar decisiones sobre su futuro (Convención Internacional de los Derechos sobre las Personas con Discapacidad)

### **● Vivir en el domicilio propio con soporte**

La estimación del número de personas con DI de 40 años o más que podrían mantener la opción de vivir en el domicilio propio se ha calculado en base al 2,8% del total de la población con DI proyectada para el año en cuestión. Las personas necesitadas de este apoyo, en 2013, podrían cifrarse en 505 (incremento de 107 respecto a 2008) y, en 2018, en 623 (incremento de 118 respecto a 2013).

Es una opción minoritaria, ya que únicamente pueden beneficiarse de ella aquellas personas con capacidad para desarrollar las actividades habituales de la vida diaria, pero que requieren un apoyo en la autogestión.

Será necesario garantizar un programa de apoyos para los que opten por esta opción:

- Programa de apoyo a la autonomía en el propio hogar: Mediante este programa, un equipo de profesionales (monitor, trabajador social, psicólogo...) ayuda a la persona discapacitada a vivir de manera independiente en su casa, compensando sus limitaciones.

Según información de la Federación Apps (programas en marcha para mejorar la calidad de vida de las personas con DI y sus familias), cada vez son más frecuentes los casos detectados de personas con DI que viven independientes, solos o en pareja, o incluso con familiares de avanzada edad, sin recibir apoyo institucional ni familiar, y que presentan una serie de necesidades o carencias que no pueden satisfacer por sí mismas y que les impiden la alternativa de la normalización social.

#### ● **Vivir en hogares-residencia / viviendas tuteladas**

La estimación del número de personas con DI de 40 años o más que podrían mantener la opción de vivir en hogares residencia/ viviendas tuteladas se ha calculado considerando que serían un 22,2% del total de la población con DI proyectada para el año en cuestión.

Las necesidades de servicios de esta opción, en 2013, serían de 4.002 plazas (incremento de 844 respecto a 2008) y, en 2018, de 4.940 (incremento de 938 respecto a 2013).

Podrían ofertarse:

- Hogares existentes adaptados con apoyo auxiliar para las horas que no hay nadie para atender a personas que por razones de envejecimiento deben hacer horarios adaptados o reducción de jornada.

-Hogares-residencia de nueva creación para personas envejecidas con DI, diseñados para dar respuesta a las diversas necesidades relacionadas con la edad, siguiendo el modelo implantado en otros países, con DI leve o moderada que no presenta problemas mentales o de conducta asociados.

Esta demanda de hogares-residencia/ viviendas tuteladas aumentará en los próximos años, por tratarse de una opción que exige menos carga familiar, suele estar bien integrada en el tejido social, es una medida cercana al espacio familiar y ofrece mecanismos que facilitan la integración comunitaria. También son más potenciadores de la autonomía personal que los entornos familiares.

#### ● **Vivir en residencia**

La estimación del número de personas con DI de 40 años o más que podrían mantener la opción de vivir en residencia se ha calculado considerando que podrían ser un 15% del total de la población con DI proyectada para el año en cuestión.

Las necesidades de plazas de residencia, en 2013, serían de 2.704 (incremento de 570 respecto a 2008) y, en 2018, de 3.338 (incremento de 634 respecto a 2013).

No existen residencias específicas para personas mayores con DI leve y moderada.

No es adecuado derivarse a las residencias especializadas donde se atiende a personas mucho más graves, como los DI profundos con situaciones complejas y demencias muy avanzadas. Se propone que para poder practicar un envejecimiento saludable, con actividades adecuadas a la edad y a las habilidades existentes, se tenga en cuenta la posibilidad de ofertar dos tipologías de residencia:

-Residencias genéricas de personas mayores con módulos específicos, espacio adecuado y personal formado en discapacidad intelectual.

-Residencias específicas, de nueva creación, para personas mayores con DI, para cuando la integración en los servicios residenciales genéricos de mayores fracase.

Tanto en los hogares con apoyo como las residencias, se ha constatado la necesidad de adecuar los ratios del personal de atención directa, dado que los actuales son insuficientes para proporcionar un apoyo adecuado a las necesidades derivadas del déficit cognitivo y de las alteraciones de conducta asociadas al envejecimiento. (Ver, en la tabla 5 del capítulo 7, el alto porcentaje de personas que muestran deterioro y que están viviendo en servicios con ratios diurnos de personal de 1:6). También se ha constatado un aumento de la dependencia derivada de la aparición de deterioro cognitivo y funcional relacionado con la edad (ver Resultados, Evaluación de función cognitiva).

6

La formación de los profesionales

## 6. La formación de los profesionales

---

### Necesidad de planes formativos

El proceso que debe llevar a la inclusión social plena de las personas mayores con discapacidad intelectual en los servicios geriátricos genéricos de la red requiere un esfuerzo de preparación (información, formación y sensibilización) previo o paralelo. Por este motivo, en muchos estados de Europa, las propuestas de desarrollo de modelos asistenciales más comunitarios e integradores han ido acompañadas de una oferta formativa enfocada en la misma dirección. En lugares como Inglaterra, la formación ha sido y es un objetivo prioritario desde hace muchos años y tanto los psiquiatras como los psicólogos y el personal de enfermería reciben formación especializada y continuada (Day y Jancar, 1991).

Que la eficacia y calidad de los servicios está estrechamente relacionada con la disponibilidad de profesionales suficientemente capacitados y con experiencia a todos los niveles, es una idea compartida por la mayoría de profesionales y usuarios; ahora bien, la dedicación e inversión en aspectos formativos varía enormemente de un estado a otro y está estrechamente ligada al diferente grado de desarrollo de los servicios para atender las necesidades de esta población. Por ello, se ha puesto énfasis en la necesidad de elaborar planes de formación para diferentes profesionales, que garanticen su "complicidad" en la consecución de los objetivos. La adquisición de capacidades, entrenamiento y experiencia debe contemplar no sólo la formación y supervisión, así como técnicas de evaluación e intervención, sino también el reconocimiento de las propias actitudes y creencias sobre el trabajo en el campo de la discapacidad intelectual (Worchel y Cooper, 1983).

La falta de recursos sociales destinados a las personas con discapacidad leve y moderada que envejecen se repite cuando analizamos la disponibilidad de formación sobre el tema. En Cataluña, un estudiante de cualquier disciplina de las ciencias de salud y psicológicas no puede adquirir un conocimiento integral del problema; puede acabar su formación de pregrado sin haber tenido un contacto mínimo con estas personas. Esta ausencia de formación puede ser una de las principales barreras para el desarrollo de una red de atención adecuada, ya sea genérica o especializada. (Parmenter, 1988; Zarfes, 1988; Day, 1992; MHMR, 1993).

### Estrategias formativas

---

Es evidente que la eficacia de las estrategias de intervención en la atención a las personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento (tengan o no alteraciones mentales y/o conductuales añadidas), no sólo depende de la capacidad de los equipos técnicos para elaborar y comunicar con claridad los planes al resto de profesionales (Morgan, 1990; Shaddock y cols, 1986), sino también, y sobre todo, de la capacidad, formación y motivación de los profesionales que tienen la responsabilidad directa de llevarlos a cabo (Aylward, Schloss, Alper y Green, 1995), así como de la coordinación entre todos ellos.

Una estrategia adecuada para reducir las desigualdades en materia social y de salud en las personas con DI que envejecen, por lo menos las documentadas en el estudio SENECA, es continuar la oferta formativa iniciada en la red de servicios de la Generalitat con atención específica a las personas con enfermedad mental y trastornos de conducta, que se puso en marcha en el momento de creación de los

SESM-DI y las UHEDI, y ampliarla a las necesidades de la población que envejece, teniendo en cuenta los siguientes aspectos:

1. En relación con la magnitud del problema de la enfermedad mental en edades avanzadas, y, para no discriminar a esta parte de la población mayor con DI, todos los profesionales de la salud y la atención social deben tener formación en este campo, así como en técnicas de comunicación y sistemas de evaluación. La formación también debería estar disponible para el personal de atención primaria y los psiquiatras que no se han especializado en la atención a personas mayores ni en DI.

2. Es necesario ofrecer dos formatos de cursos, uno general con contenidos relacionados con los conceptos de la DI, envejecimiento, salud, estilos de vida con énfasis en las actitudes y valores de los profesionales, y otro específico relacionado con salud mental, problemas de conducta y demencias, más orientado a la intervención. Ambos deben incluir partes del otro, ya que la formación realizada hasta ahora en Cataluña dirigida al personal de la red de trastornos mentales y de DI recomienda la necesidad de diferenciarlos.

3. Hacer un planteamiento teórico que se complemente obligatoriamente con prácticas, con la finalidad de que sea aplicable al trabajo diario.

4. Introducir la perspectiva aportada por la revisión global de las titulaciones universitarias que implica la convergencia hacia el Espacio Europeo de Educación Superior, en el marco del proceso de Bolonia.

5. Como consecuencia del punto anterior, la formación debe ir dirigida a ampliar conocimientos, habilidades y competencias (lo que cada receptor de la formación será capaz de hacer al final del curso o programa), y acreditar lo aprendido para que sea posible el intercambio laboral con otros estados europeos.

6. Ampliar la oferta formativa de manera que abarque todas las áreas de la atención a las personas que envejecen con una DI, especialmente las referidas al apoyo psicológico, actividades sociales e intervención en las enfermedades psiquiátricas, demencias y comportamientos alterados, así como las referidas a la prevención y otras áreas en las que se han detectado carencias en los programas ofertados.

7. Formación dirigida a diferentes grupos diana:

- A medida para diferentes servicios
- A familias y cuidadores
- Al personal de atención directa que quiera trabajar en este campo y, especialmente, al personal de atención directa de los servicios geriátricos genéricos de la red, a los que las personas con DI de más de 65 años tienen acceso por normativa legal.
- A profesionales que puedan haber adquirido anteriormente un nivel básico en estos campos como, por ejemplo, formación a psiquiatras.

8. Formación a diferentes niveles:

- Cuidadores informales y familiares
- Personal de atención directa
- Estudiantes universitarios (pregrado) de psicología y medicina, enfermería, asistentes sociales, etc. incluyendo créditos, asignaturas optativas relacionadas con la DI y el envejecimiento

- A través del MIR, PIR y FIR
- A través de másters y posgrados que se puedan hacer en Cataluña, como el de Salamanca o Valencia, por ejemplo.

9. Sería importante una revisión del plan de estudios de la titulación de medicina general y de las especialidades de psiquiatría y psicología para incluir posibles itinerarios formativos sobre "aspectos gerontológicos de la discapacidad intelectual".

10. Fomento del trabajo en equipo y del intercambio de experiencias (que la misma formación se convierta en una plataforma para el establecimiento de lazos y colaboración con diferentes sociedades psiquiátricas como la SEP, la SEPB y la AEN, entre otros, contactos y/ o conocimientos de las experiencias sobre envejecimiento de personas con discapacidad intelectual, intercambio de estudiantes y profesores de diversos estados de Europa en cuanto a modelos de programas, evaluación, etc.)

11. Seguimiento y coordinación: Los SESM-DI podrían hacer un seguimiento de las necesidades del colectivo. Hasta ahora se ha desarrollado una línea en la planificación de la formación considerada óptima. Recomendamos un análisis sistematizado de la demanda real.

7

## Recomendaciones

## 7. Recomendaciones

En las últimas décadas, el concepto de calidad de vida se ha convertido en el principal criterio para organizar servicios, identificar sus problemas y evaluar su funcionamiento. Las recomendaciones propuestas están estructuradas siguiendo el modelo de dimensiones de la calidad de vida de Schaloc y el modelo de envejecimiento ecológico para personas mayores con DI de Hogg y Lambert. Apuntan a posibles acciones en la línea de promover la calidad de vida y la eficacia de los servicios para personas mayores con DI en diferentes ámbitos: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico y mental, inclusión social, derecho y servicios. También incorporan las necesidades formativas y de investigación. Han sido elaboradas a partir de los resultados del estudio y de los problemas detectados en la práctica diaria de los centros que han colaborado en el mismo.

RECOMENDACIONES	ACCIONES
<b>BIENESTAR EMOCIONAL</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Determinar el curso y la trayectoria de los estilos de vida que conducen a un envejecimiento saludable de las personas con DI.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Hacer controles sanitarios frecuentes.</li> <li>■ Llevar a cabo programas y acciones de apoyo ante eventos estresantes (transiciones y cambios de entorno y trabajo, muerte de familiares y amigos, etc.).</li> <li>■ Llevar a cabo programas de preparación para la muerte.</li> <li>■ Garantizar que las personas mayores con DI participen y sean actores de sus propias vidas, no sólo espectadores.</li> </ul>
<b>RELACIONES INTERPERSONALES: interacciones, vinculación a un grupo, vida familiar</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Trabajar con un modelo de envejecimiento ecológico para las personas mayores con DI, en el que intervengan la relación con la familia, los apoyos comunitarios, el contexto social y los servicios que reciben de la sociedad.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Elaborar el mapa de servicios para personas con DI mayores y sus costes en todo el territorio catalán.</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>■ No separar a la emergente población mayor con DI del ámbito más amplio del envejecimiento.</li> </ul>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Asegurar que cuando por razones de edad u otras deben dejar el hogar familiar, puedan mantener los vínculos familiares y la red de amigos.</li> </ul>	
<b>BIENESTAR MATERIAL: ayuda económica, oportunidades de trabajo</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Garantizar que las personas mayores con DI no sean excluidas del sistema de Seguridad Social disponible para los grupos sin discapacidades.</li> </ul>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Replantear el acceso al empleo y otras oportunidades durante el día, desarrollando una gama mucho más amplia de modelos de servicios de día.</li> </ul>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Incluir a las personas mayores con DI en los planes de pensiones disponibles para los grupos sin discapacidades.</li> </ul>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Hacer evaluaciones individuales y planes de transición para proporcionar apoyo a la persona para una jubilación plena. Estos planes deben incluir apoyos a las familias.</li> </ul>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Garantizar que todas las personas mayores con DI tengan acceso a las prestaciones de la Ley de Dependencia.</li> </ul>	

<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Preparar para las prejubilaciones.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ La edad de la persona no debe ser una razón para trasladarla a otros servicios prelaborales con personas de nivel intelectual más bajo.</li> <li>■ Los servicios laborales deberían identificar proactivamente a aquellas personas con DI que ven disminuir su capacidad productiva a consecuencia del envejecimiento y avanzar la prejubilación con independencia de su edad.</li> </ul>
--	--

**DESARROLLO PERSONAL: Legislación sobre igualdad de oportunidades, planificación centrada en la persona, programas educativos, tecnología aumentativa**

<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Incluir a las personas mayores con DI en cualquier informe sobre el envejecimiento de la población de los gobiernos y administraciones.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ La Generalitat de Cataluña debe garantizar que todos los programas relacionados con el envejecimiento de la población general incluyan al colectivo de personas mayores con DI.</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Empezar a partir de los 40 años la planificación para satisfacer las necesidades de envejecimiento de hombres y mujeres con DI, y especialmente de las personas con síndrome de Down.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Los servicios deben utilizar el registro del ICASS para planificar programas que den respuesta a las necesidades de las personas con DI mayores de 40 años.</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Hacer visible el punto de vista de las personas mayores con DI en los debates sobre necesidades de salud de esta población. Las personas con DI deben tener la oportunidad de expresarse (por ejemplo, en grupos de autogestión).</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Los servicios deben promover la inclusión y el debate de temas relacionados con el envejecimiento en los grupos de autogestión.</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Promover cambios en la política social de apoyo para proporcionar tecnologías de asistencia que ayuden a las personas adultas con DI a mantenerse más autónomas. Desarrollar estrategias que faciliten el acceso a las tecnologías deseadas. La discapacidad intelectual no debe ser una razón para excluirlos.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Hacer extensivo el servicio de teleasistencia a las personas mayores con DI.</li> </ul>

**BIENESTAR FÍSICO Y MENTAL (persona): atención sanitaria, alimentación y nutrición, ocio y tiempo libre, estado de salud ...**

<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Ofrecer programas educativos sobre la prevención de enfermedades, el reconocimiento de los problemas de salud y el mantenimiento de la salud dirigidos a las personas con DI. Se deben utilizar materiales didácticos adecuados a esta población para promover la autosuficiencia y la dignidad humana.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ El Departamento de Salud ha de adaptar los materiales de divulgación que utiliza para la población en general, de modo que sean comprensibles para las personas con DI. Entre otros: <ul style="list-style-type: none"> <li>-La Gripe: vacunarse en su centro de Salud</li> <li>-Cuidate la vista</li> <li>-Prevención del glaucoma y otros trastornos visuales</li> <li>- ¿Ves lo que bebes?</li> <li>-El alcohol: Programa beba menos</li> <li>- Vacúnate tú también</li> <li>- Come más y haz salud: Come diariamente fruta y verdura para prevenir el cáncer</li> </ul> </li> </ul>
---	--

<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Desarrollar programas de educación sanitaria que compensen los riesgos asociados con los malos hábitos sanitarios, en particular la nutrición y los hábitos alimentarios, el consumo de alcohol y tabaco, la falta de ejercicio físico y el riesgo de enfermedades de transmisión sexual.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Todos los servicios deben incluir entre sus actividades grupos formativos dirigidos a las personas con DI de más 40 años, sobre estilos de vida que favorezcan el envejecimiento saludable.</li> <li>■ Incluir la nutrición, la reducción del sedentarismo, hábitos nocivos, la higiene del sueño, la importancia de las relaciones interpersonales y sociales, el papel del aprendizaje y el mantenimiento de las habilidades cognitivas en los estilos de vida saludable.</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Desarrollar programas de promoción de la salud dirigidos a la prevención de enfermedades y al mantenimiento de la capacidad funcional (por parte de los servicios de atención primaria).</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Desarrollar y aplicar a todas las personas con DI mayores de 40 años programas similares a los que ya existen para personas con síndrome de Down.</li> <li>■ Desarrollar protocolos de asistencia sanitaria sobre trastornos comunes aplicables a todos.</li> <li>■ Los Centros de Atención Primaria deben incluir en sus programas de atención y promoción de la salud a las personas con DI con independencia de su edad.</li> <li>■ Los padres deben tomar conciencia de la necesidad de incluir a sus hijos en los programas de seguimiento de la salud.</li> <li>■ Los servicios deben llevar a cabo jornadas, seminarios o grupos de trabajo dirigidos a padres relacionados con los estilos de vida saludable.</li> <li>■ Adaptar los tiempos de atención y la priorización de las personas con DI en caso de espera.</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Asegurar el acceso de las personas mayores con DI a Centros de Atención Primaria y especializados que incluyan promoción sanitaria y servicios de apoyo, y que les garanticen la mejor calidad de vida posible a medida que se van haciendo mayores.</li> </ul>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Crear protocolos dirigidos a los profesionales de atención primaria y a los profesionales de los servicios para poblaciones especiales con necesidades de salud elevadas.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Síndrome de Down</li> <li>- Síndrome X frágil</li> <li>- Síndrome de Prader-Willi</li> <li>- Síndrome de Williams</li> <li>-Otros síndromes minoritarios</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Incluir aspectos relacionados con el envejecimiento y la DI en los planes de estudios de profesionales de asistencia sanitaria primaria: médicos, terapeutas, enfermeras y asistentes sociales.</li> </ul>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Mejorar la capacidad de los profesionales de la red especializada en personas con DI (enfermeras, psiquiatras, psicólogos y trabajadores sociales) para afrontar los problemas sanitarios de las personas mayores con DI, no sólo los relativos a la salud mental.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Realizar cursos de formación para que los profesionales de los servicios especializados (SESM-DI, UHEDI) puedan profundizar en el conocimiento y diagnóstico de los trastornos que acompañan al envejecimiento, sobre todo la demencia en el síndrome de</li> </ul>

<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Hacer una vigilancia sanitaria mental y física de las personas con DI a partir de los 50 años y en especial a las personas con síndrome de Down a partir de los 40 años, teniendo en cuenta la probabilidad del envejecimiento prematuro.</li> </ul>	<p>Down.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ Revisar la extensión de los servicios de odontólogos, podólogos y déficit sensorial.</li> <li>■ Los servicios y las familias deben garantizar que, como mínimo una vez al año, las personas con DI se hagan: <ul style="list-style-type: none"> <li>- Una revisión bucal y oftalmológica.</li> <li>- Analítica general, especialmente para detectar problemas de tiroides y colesterol.</li> <li>- Exploración ginecológica a mujeres.</li> <li>- Tacto rectal en hombres.</li> </ul> </li> <li>■ Hacer evaluaciones adecuadas para prever estados secundarios como la hipertensión, diabetes e infecciones urinarias en personas con dificultades para expresar sus problemas de salud.</li> <li>■ Los servicios que atienden a personas con DI mayores de 40 años deben elaborar un registro para controlar las variaciones de los principales datos biomédicos (peso, TA, tiroides, etc.).</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Identificar los factores que contribuyen a la obesidad y mala nutrición, incluyendo el estatus nutricional, medicación utilizada y actividad física para personas con condiciones y síndromes diferentes.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Los servicios deben elaborar registros de las principales constantes y notificar las señales de alerta a los servicios de Atención Primaria correspondientes.</li> <li>■ Los servicios deben elaborar registros de la medicación que toman las personas y recibir formación sobre los principales efectos secundarios que puedan derivarse.</li> <li>■ Los servicios y las familias deben garantizar que las personas con DI mayores participen en actividades regulares relacionadas con el deporte (Special Olympics o similares).</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Evaluar el deterioro cognitivo, conductual y social que acompaña al envejecimiento o secundario a demencia. En ningún caso la discapacidad intelectual debe ser una razón para excluir a las personas que muestran deterioros de los tratamientos al alcance de la población general.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Los servicios y las familias deben garantizar que, como mínimo una vez al año, se evalúe con escalas adecuadas (icap, ABS-RC: 2, DMR) el nivel de funcionamiento cognitivo, conductual y social, sobre todo de las personas con síndrome de Down.</li> <li>■ Cuando se detecte pérdida en alguna de estas áreas han de</li> </ul>

	ponerse en contacto con los servicios especializados de la Red de Salud Mental para iniciar el estudio y el tratamiento adecuados.
<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Desarrollar modelos asistenciales más eficaces con especial atención a las fases terminales.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Garantizar que las personas con DI y enfermedades en fases terminales sean atendidas por los servicios sociosanitarios como cualquier otra persona.</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Desplegar la red de servicios sanitarios específicos para las personas con DI y con problemas de conducta y/o psiquiátricos.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Tal como refleja el Plan de Salud Mental y Adicciones de la Generalitat de Cataluña, en el plazo de 2 años la red especializada en salud mental y DI deberá estar totalmente desplegada.</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Ofrecer servicios adecuados a domicilio para la atención y la asistencia sanitaria y apoyo a las actividades para la vida diaria.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Asegurar servicios del SAD a las personas mayores con DI que viven en casa.</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Mejorar la coordinación de los servicios.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Conectar el seguimiento de los servicios de Atención Primaria con unidades especializadas para DI a través del Grupo de Estudio y Derivación desplegado en cada demarcación.</li> <li>■ Utilizar los registros del ICASS o la información que tienen los servicios para identificar proactivamente y evaluar las necesidades de apoyo que tienen las familias con hijos con DI mayores de 40 años.</li> <li>■ Los servicios deben utilizar la Escala de Intensidad de Soportes para evaluar, como mínimo una vez al año, los apoyos que necesitan las personas con DI en proceso de envejecimiento.</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Establecer programas continuos de educación médica relacionados con dificultades de comportamiento, utilización de medicación psicotrópica y aspectos de síndromes específicos.</li> </ul>	

**INCLUSIÓN SOCIAL: legislación sobre espacios reservados para personas con DI, entornos normalizados integrados, apoyos en la comunidad, transporte, participación activa en la comunidad, oportunidades de acceso/participación**

<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Desarrollar infraestructuras para un envejecimiento saludable dirigidas a las personas con DI, facilitando su inclusión natural en los servicios genéricos, con el apoyo de una buena formación por parte de los profesionales.</li> </ul>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Asegurar el acceso a servicios diurnos con oportunidades de innovación para las personas mayores con DI que están viviendo con sus familias o en pisos con apoyo, y en aquellos casos que debido a comportamientos difíciles queden excluidos.</li> </ul>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Posibilitar que las personas con DI envejeczan donde viven.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ La edad de la persona no debería ser una razón para desarraigarla del lugar donde ha vivido y de las relaciones que ha tenido.</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Adecuar el espacio interno de las viviendas con la participación de la persona mayor</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Desarrollar suficientes opciones de vivienda para adultos mayores con DI (en el domicilio familiar, en el domicilio propio, en pequeñas viviendas comunitarias).</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Cuando no sea posible la inclusión en los servicios genéricos, crear nuevas infraestructuras de servicios de día y de noche específicos para personas con DI leve y moderada en proceso de envejecimiento.</li> <li>■ Aumentar las plazas en las residencias, para reducir el tiempo de espera y asegurar la asistencia de todas las personas que precisan apoyos generalizados.</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Que la Generalitat y las administraciones locales promuevan las actuaciones necesarias, desde las áreas de gobierno correspondientes en política de vivienda, para garantizar las medidas necesarias en igualdad de oportunidades para que las personas mayores con DI puedan disfrutar más tiempo de hogares tutelados con independencia de la edad (actualmente por normativa, finalizan a los 65 años), con apoyos adecuados al proceso de envejecimiento, libre o no de enfermedad.</li> </ul>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Avanzar hacia el acceso a promociones públicas, ayudas específicas, reserva y cesión de viviendas y locales para disponer de más y mejores hogares-residencia. Esta actuación no compete sólo a los servicios sociales sino también a otros departamentos de la Generalitat y de las administraciones locales en materia de vivienda.</li> </ul>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Promover la independencia con más apoyos, sea en residencias o en su casa.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Utilizar la Escala de Intensidad de Apoyos para evaluar el tipo y cantidad que necesitan.</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Finalizar el proceso de reforma psiquiátrica para las personas con DI mayores que aún permanecen en instituciones sanitarias.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Donde todavía existan, transformar las unidades de larga estancia hospitalaria de personas con DI en servicios residenciales siguiendo el modelo comunitario según indica el decreto de acogida residencial.</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Identificar la disponibilidad y accesibilidad de las personas mayores con DI a los servicios de Atención Domiciliaria a nivel local (municipal).</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Utilizar los registros de los ayuntamientos para identificar de forma proactiva a las personas con DI que tienen necesidad de apoyo domiciliario cuando se hacen mayores.</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Ajustar la ayuda domiciliaria y en la comunidad al nivel de la persona y a los cambios relacionados con la edad.</li> </ul>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Preguntar a las personas con DI su punto de vista sobre los servicios que reciben.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Como mínimo una vez al año los servicios tendrían que evaluar el grado de satisfacción de las personas mayores con DI que los utilizan. Utilizar el instrumento CANDID.</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Asegurar que tanto los servicios de día como los residenciales sean accesibles a las personas con DI mayores con problemas de movilidad.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Garantizar que se cumpla la normativa sobre accesibilidad.</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Establecer políticas de soporte a las familias más mayores para permitir que el proceso de envejecimiento se realice con la mayor dignidad posible en el lugar habitual al que la persona</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Utilizar los registros del ICASS o la información que tienen los servicios para identificar proactivamente y</li> </ul>

está vinculada.	evaluar las necesidades de soporte que tienen las familias con hijos con DI mayores de 40 años.
<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Consultar a los familiares y a las personas con DI sobre las propuestas de servicios y sobre el desarrollo de políticas.</li> </ul>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Clarificar el impacto del envejecimiento sobre los cuidadores familiares y desarrollar estrategias de soporte dirigidas a los mismos.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Evaluar como mínimo una vez al año el grado de carga percibida en las familias que tienen hijos con DI de 40 años o más en casa.</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Hacer accesibles y priorizar los servicios de respiro a las familias de hijos con DI mayores cuando los precisen.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Los servicios tendrían que garantizar que las familias conocieran la existencia y disponibilidad de los servicios de respiro más cercanos.</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Desarrollar programas formativos dirigidos a las familias.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Los servicios tienen que organizar cursos, jornadas o seminarios dirigidos a las familias sobre aspectos relacionados con el envejecimiento de las personas con DI.</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Ofrecer información sobre los servicios para personas con DI mayores a las familias y cuidadores.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Los servicios sociales de los ayuntamientos tendrían que garantizar a las familias el soporte que precisen para planificar el futuro: información sobre programas residenciales, planes financieros y la tutela para el hijo mayor a su cargo con DI.</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Dar a conocer buenas prácticas a familiares y profesionales sobre la manera de tratar a las personas con DI y enfermedad mental.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Los servicios especializados en salud mental y DI de la Red pública tienen que ofrecer programas de formación e información dirigidos a familiares y profesionales que atienden a personas mayores con DI.</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Garantizar que las personas mayores con DI puedan utilizar el transporte público.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Garantizar que todos los medios de transporte cumplan la ley de accesibilidad.</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Asegurar el acceso a la cultura y al ocio de las personas con DI como cualquier otro ciudadano, con los soportes necesarios para superar los diferentes obstáculos que lo dificulten o impidan.</li> </ul>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Incluir a las personas mayores con DI en los programas genéricos que ofrecen ocio y actividades para el tiempo libre.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Los servicios y las familias tienen que garantizar que todas las personas mayores con DI puedan disfrutar, de forma local, de la red y de los programas desarrollados para la población general envejecida.</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Potenciar centros de ocio especializados, donde las personas mayores con DI realicen actividades adecuadas a su nivel de autonomía y a la edad, y que se planteen prioritariamente la inclusión y la participación social.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Los servicios y las familias tienen que garantizar que las personas que no se integren bien en los programas genéricos de ocio y tiempo libre no sean excluidas, estimulando la puesta en marcha de servicios adaptados.</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Hacer realidad que la persona mayor con DI (o su familia, cuando ella no pueda) pueda ejercer el derecho a escoger siempre que su estado se lo permita.</li> </ul>	

<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Establecer mecanismos de evaluación externa que permitan conocer qué servicios son adecuados y cuáles no, entre los soportes a las personas mayores con DI.</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Saber cuántas personas mayores con DI pueden estar excluidas de la red de servicios sociales y encontrarse en situación de riesgo.</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Mejorar los estándares y los procesos de calidad para conseguir que la financiación pública de los servicios sea adecuada y estable.</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Conseguir una mayor diversidad y adaptación de los recursos y de los servicios para personas con DI que envejecen. Todas las personas necesitan unos hábitos, un ritmo y una ocupación para desarrollarse.</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Garantizar que los servicios, genéricos o específicos, sean accesibles a las personas mayores con DI en las diferentes realidades territoriales, con una especial atención a las zonas rurales.</li> </ul>

DERECHOS: privacidad, valores personales, autodeterminación, libertad personal, sentimiento de la dignidad	
<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Adopción de la convención de Montreal sobre la Discapacidad afirmando que las personas con DI, como el resto de seres humanos, tienen derechos básicos y libertades fundamentales que están consagrados en diversas convenciones, declaraciones, normas y documentos internacionales.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ El Departamento de Acción Social y Ciudadanía tendría que publicar y divulgar los servicios de la red para personas con DI de la Declaración de Montreal.</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Proporcionar información sobre el consentimiento informado para personas mayores con DI cuando tengan que someterse a un tratamiento o una prueba.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ El Departamento de Salud tiene que extender y adaptar el modelo de consentimiento informado a las personas con DI para que lo comprendan bien.</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Respetar las necesidades culturales, étnicas y religiosas.</li> </ul>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Respetar el derecho a escoger dónde y con quien vivir cuando envejecen.</li> </ul>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Derecho a decidir en caso de enfermedad terminal.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Los profesionales y servicios tienen que informar adecuadamente y utilizar los soportes adecuados para garantizar este derecho.</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Las personas mayores con DI tienen derecho a involucrarse en la toma de decisiones.</li> </ul>	



Con el patrocinio de:



Con el apoyo de:



