



Protocolo de atención al envejecimiento y/o deterioro cognitivo en los servicios de la Fundación Pere Mitjans.

Protocol of attention to aging and/or cognitive impairment in the services of the Pere Mitjans Foundation.

Lidia Yesares Domínguez psicologia@fpmitjans.org

Fundació Pere Mitjans

Resumen:

Progresivamente y debido a la mejora de las condiciones de vida las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo han vivido cada vez más años. En las últimas décadas, la mayoría de ellas pueden tener una esperanza de vida similar al resto de la población y, por tanto, es necesario abordar el envejecimiento como una etapa más en la vida de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo.

Para conseguir una esperanza de vida alta y un envejecimiento de calidad, necesitamos que las personas con DID puedan disponer de una correcta asistencia sanitaria y un buen seguimiento, tanto a lo que respecta a su bienestar físico como a su bienestar neuropsicológico y emocional. Se vuelve imprescindible, en el caso de las personas con DID, identificar aquellas situaciones y/o características propias a la discapacidad y aquellas que no lo son, y pueden ser frutos de la presencia de algún otro trastorno y/o proceso de envejecimiento patológico.

En la Fundación Pere Mitjans se ha iniciado la implantación de un protocolo de atención y acompañamiento al envejecimiento y deterioro cognitivo de las personas que reciben apoyos en los servicios de la entidad.

A través de este protocolo se pretende facilitar a los profesionales una visión precisa de la realidad de la persona atendida para que esta reciba los apoyos necesarios en cada momento de su vida y se puedan diseñar planes de apoyo e intervención individuales, centrados en la persona y en su perfil cognitivo teniendo en cuenta los procesos de envejecimiento.

Palabras clave:

Discapacidad intelectual y del desarrollo, envejecimiento, deterioro cognitivo, neuropsicología, calidad de vida.

Abstract:

Progressively and due to the improvement of living conditions, people with intellectual and developmental disabilities have lived more and more years. In recent decades, most of them can have a life expectancy similar to the rest of the population and, therefore, it is necessary to address aging as another stage in the life of people with intellectual disabilities and development.

In order to achieve a high life expectancy and an aging quality, we need people with DID to have the correct health care and a good follow-up, both with regard to their physical well-being and their neuropsychological and emotional well-being. It becomes essential, in the case of people with DID, to

identify those situations and / or characteristics specific to the disability and those that are not, and may be the result of the presence of some other disorder and / or process of pathological aging.

In the Pere Mitjans Foundation has begun the implementation of a protocol of care and support for aging and cognitive impairment of people who receive support in the services of the entity.

Through this protocol, it is intended to provide professionals with an accurate vision of the reality of the person served so that they receive the necessary support at each moment of their lives and individual support and intervention plans can be designed, focused on the person and in his cognitive profile taking into account the aging processes.

Keywords:

Intellectual and developmental disabilities, aging, cognitive impairment, neuropsychology, quality of life.

INTRODUCCIÓN

Historicamente, la esperanza de vida de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo (DID) era muy baja: en el año 1929 la esperanza de vida media para las personas con Síndrome de Down era de 9 años (Penrose, 1949) y de 20 años para el resto personas con DID (Carter y Janco, 1983).

Progresivamente y debido a la mejora de las condiciones de vida (viviendas más condicionadas, alimentación y mayor detección y tratamiento de problemas de salud) las personas con DID han vivido cada vez más años. En las últimas décadas, la mayoría de ellas pueden tener una esperanza de vida similar a la del resto de la población y, por tanto, es necesario abordar el envejecimiento como una etapa más en la vida de las personas con DID.

Envejecer puede ir asociado a un aumento en la incidencia de enfermedades (tanto de tipo físico como mental). Paralelamente y debido a diversos factores (condiciones ambientales, problemas congénitos, trastornos genéticos), las personas con DID, en cuanto sufrir problemas de salud, tienen un riesgo superior al de la población general. Por estos motivos es necesario asegurar que el estado de salud de esta población está correctamente controlado.

No obstante, muchos estudios señalan que en las personas con DID se diagnostican menos trastornos médicos y que, por otra parte, existe el riesgo de que estos no sean tratados de la forma más adecuada. Para conseguir una esperanza de vida alta y un envejecimiento de calidad, necesitamos que las personas con DID puedan disponer de una correcta asistencia sanitaria y un buen seguimiento, tanto por lo que respecta a su bienestar físico como a su bienestar neuropsicológico. Se vuelve imprescindible, en el caso de las personas con DID, identificar aquellas situaciones y/o características propias a la discapacidad y aquellas que no lo son, y pueden ser fruto de la presencia de algún otro trastorno y/o proceso de envejecimiento patológico.

Este hecho implica la necesidad de que los profesionales puedan ser capaces de detectar los problemas médicos, neurológicos y psiquiátricos a tiempo, diagnosticarlos correctamente y tratarlos de la manera más adecuada.

Es por este motivo que desde la Fundació Pere Mitjans se ha elaborado un protocolo de acompañamiento y/o intervención en el proceso de envejecimiento de las personas con DID. Se pretende que este protocolo sea una guía de seguimiento e intervención a utilizar por los equipos de trabajo de la Fundació Pere Mitjans con respecto al envejecimiento de las personas que son usuarias de sus servicios.

Así mismo, a través de este protocolo se pretende facilitar a los profesionales una visión precisa de la realidad de la persona atendida para que esta reciba los apoyos necesarios en cada momento de su vida y se puedan diseñar planes de apoyo e intervención individuales, centrados en la persona y en su perfil cognitivo teniendo en cuenta los procesos de envejecimiento.

La mirada de este plan de intervención y el análisis de necesidades llevado a cabo en la Fundació Pere Medios gira en torno a tres ejes fundamentales: el envejecimiento, la discapacidad y la calidad de vida. En concreto, quiere dar respuesta a las necesidades específicas de intervención y/o acompañamiento en personas con discapacidad intelectual que se encuentran en un proceso de envejecimiento cognitivo y son usuarias de los servicios de la Fundación Pere Mitjans; con el objetivo de proporcionarles una atención y apoyos adecuados al respecto del proceso de envejecimiento cognitivo y el mantenimiento de su calidad de vida.

Tal y como se ha comentado, en los últimos años se detectan cambios sociodemográficos, un aumento de la esperanza de vida y por tanto, un crecimiento importante de la población de la tercera edad en personas con DID.

A su vez se está dando un cambio en la visión del concepto de envejecimiento, antes sólo asociado al dolor, a la muerte y la pérdida; ahora se considera un proceso natural, multidimensional, heterogéneo, gradual, que depende de cada sociedad y de cada cultura, donde ocurren unos cambios a nivel biológico, psicológico y social. Envejecer conlleva unas pérdidas pero las personas pueden adaptarse a estos cambios y forma parte del trabajo de los profesionales que atienden a personas acompañarlas en el proceso y buscar oportunidades para ajustar los apoyos necesarios para que estas puedan tener una vida de calidad y lo más digna posible.

MÉTODO

MARCO TEORICO

Para analizar la situación de las personas usuarias de la Fundació Pere Mitjans y el modelo de atención, en cuanto a los procesos de envejecimiento; se ha utilizado como referente indispensable el estudio SENECA¹.

El estudio SENECA es un ejemplo de trabajo de investigación que propone conocer las necesidades de las personas con DID 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.

Algunas consideraciones sobre envejecimiento y DID (estudio SENECA)

- 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 poco acceso a los servicios sanitarios y de la baja calidad de la atención sanitaria y social recibida.

¹ http://www.dincat.cat/informe-ejecutivo-seneca-en-castell%C3%A0-_21051.pdf

- Características del perfil cognitivo de las personas con DID en proceso de envejecimiento:
- Una de cada diez personas con DID 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 DID 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 DID. 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, y 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.

CONTEXTO

La Fundació Pere Mitjans es una entidad sin ánimo de lucro que ofrece servicios de apoyo a personas con discapacidad física, intelectual y sensorial. Toma su nombre de Pere, hijo de Miquel Mitjans y Roser Roca, familia que formaba parte del grupo inicial que, junto con algunos profesionales del ámbito educativo, constituyeron en 1977 la Asociación Pere Mitjans.

Durante los primeros años, se hace patente la necesidad de que los usuarios puedan hacer vida independiente de las familias. Este será el punto de partida de un proceso de crecimiento vertebrado por la voluntad de ofrecer una atención individual y personalizada en un tejido social a menudo no muy favorable.

A lo largo de los años la Fundación ha ido creciendo de manera constante sin renunciar a su espíritu solidario, y luchando por los derechos de las personas con discapacidad.

Actualmente, el conjunto de servicios de la fundación está constituido por un núcleo de viviendas formado por 16 viviendas que dan servicio a 106 personas, y 4 servicios de terapia ocupacional, un centro de atención diurna para personas con discapacidad física y un centro especial de trabajo, que acogen alrededor de 125 personas.

- Servicios de Día

La tipología de los servicios de atención diurna es diversa y polivalente en función de las características de la población que los utiliza, que va desde personas con grandes necesidades de apoyo hasta aquellas con posibilidad de integración laboral a corto o medio plazo.

Las actividades realizadas en los centros se clasifican según su ámbito de acción, son: actividades de ajuste personal y actividades de ajuste terapéutico. En función de sus

habilidades y necesidades, cada usuario participa en una u otra actividad, con el objetivo de establecer un equilibrio entre las dos dimensiones mencionadas y las preferencias personales.

Dentro de la programación general de cada servicio se definen las pautas que regirán los planes de apoyo individuales de cada persona. Esta metodología de trabajo es sólida en cuanto a la definición de los objetivos, y flexible para ser adaptada a los posibles cambios acaecidos en el entorno de la persona que, sin duda, establecen la prioridad de sus necesidades.

- Servicios de Vivienda

Los servicios de vivienda giran en torno a una visión y práctica de la vida dentro de la comunidad.

En cuanto a la atención que reciben las personas atendidas esta se define en función de sus necesidades de apoyo para el desarrollo de las habilidades adaptativas y una buena calidad de vida. Se valora positivamente la convivencia de personas con necesidades de apoyo de diferente intensidad como hecho normalizador y enriquecedor en el desarrollo integral de cada una de las personas atendidas. La realización de actividades en la zona de ubicación de los servicios y con la población que reside, tiene una doble función, por un lado el incremento de oportunidades de socialización y de la capacidad de adaptación al medio y por otra, la sensibilización de la población. Esto se concreta en la participación en la vida cívica de los barrios donde se desarrollan los servicios, potenciando la participación activa de todos los usuarios en cualquier acción cotidiana que le interese.

El proceso de valoración de necesidades de apoyo y el diseño de planes personales, que se realiza en la Fundació Pere Mitjans, se desarrolla a través de un trabajo de equipo que se lleva a cabo entre los educadores (que forman parte de equipos estables en cada servicio) y la directora técnica-psicóloga.

Esta valoración se lleva a cabo una vez al año, donde se redacta y se revisa una memoria individual, donde se describen todos los aspectos de la vida de la persona y el plan de apoyos en base a resultados esperados y tipos e intensidad de apoyo, todo ello basado en las áreas de habilidades adaptativas según la definición y la valoración de la calidad de vida de la persona a través de la aplicación de las diferentes escalas.

SUJETOS

Servicios de día:

Las características de la población que utiliza los centros de día de la Fundació Pere Mitjans incluyen personas con grandes necesidades de apoyo hasta y otras con posibilidad de integración prelaboral.

Tipo de apoyo:	N
- <i>Limitado</i>	4
- <i>Extenso</i>	15
- <i>Ocupacional con auxiliar</i>	33
- <i>Ocupacional</i>	17

- Ocupacional de inserción	2
- Atención diurna de personas en residencia	45
Género:	N
- Hombres	73
- Mujeres	43

Tabla 1. Número de personas en función del tipo de apoyo y género. Servicios de día.

Servicios de vivienda:

La distribución de las personas usuarias por necesidades de apoyo, tipo de discapacidad y la presencia o no de trastorno de conducta es:

Tipo de apoyo:	N
- Limitado	4
- Extenso	40
- Generalizado	62
Género:	N
- Hombres	64
- Mujeres	42

Tabla 2. Número de personas en función del tipo de apoyo y género. Servicios de vivienda.

Intelectual	25
Física	6
Pluridiscapacidad	75

Tabla 3. Número de personas en función del tipo de discapacidad. Servicios de vivienda.

Aproximadamente el 60% de las personas usuarias de los servicios de la Fundació Pere Mitjans responden al siguiente perfil:

Hombre

Mayor de 45 años

Con discapacidad intelectual y del desarrollo

Con necesidades de apoyo extenso y generalizado



Figura 1. Perfil medio de la persona usuaria de la Fundació Pere Mitjans

Desde hace años, el proceso de envejecimiento de las personas usuarias de los servicios de la Fundación Pere Mitjans es un tema que preocupa a los diferentes equipos y profesionales.

La población se va haciendo mayor, empiezan a parecer rasgos de envejecimiento normal y de algún tipo de deterioro, identificados en términos de pérdida de habilidades, sobretodo en cuanto a la autonomía en actividades de la vida diaria. A pesar de la existencia de dicha preocupación, hasta este momento no se había elaborado un plan específico desde la mirada del envejecimiento cognitivo.

La especificidad e individualidad a la hora de elaborar los planes de apoyo para cada persona ha permitido, en muchos casos, salvar la carencia ante la falta de un enfoque más teórico-práctico en términos neuropsicológicos y de envejecimiento.

Es por ello que el resultado de analizar la situación, en cuanto a procesos de envejecimiento cognitivo, con respecto a las personas usuarias y al modelo de la Fundació Pere Mitjans, es la elaboración de un protocolo de atención y acompañamiento al envejecimiento cognitivo que permita la detección o desestime la presencia de deterioro cognitivo patológico en las personas que se encuentran en esta etapa del ciclo vital, para así facilitar la estrategia de intervención de los equipos profesionales y, por supuesto, siempre para incidir en la mejor provisión de apoyos posible para mantener una vida de calidad.

El análisis del contexto nos lleva a elaborar la siguiente DAFO al respecto de la implantación de un protocolo de atención y/o acompañamiento al proceso de envejecimiento desde la perspectiva neuropsicológica de las personas usuarias de la Fundació Pere Mitjans:

FORTALEZAS	DEBILIDADES
<ul style="list-style-type: none">• Equipo técnico con formación en psicología y neuropsicología con una amplia experiencia en la atención a personas con DID.• Preocupación e interés por parte de todos los profesionales de abordar el envejecimiento de las personas con DID de una forma más específica.• Plan de intervención encaminado a la mejora del diseño del plan de apoyos individual y a la atención a personas en proceso de envejecimiento de una manera más específica favoreciendo su calidad de vida.• Se facilitan estrategias para la protocolarización en cuanto a la detección de procesos de envejecimiento y/o deterioro cognitivo.	<ul style="list-style-type: none">• Un equipo técnico formado por una psicóloga y una psicóloga-neuropsicología para 106 personas usuarias en los servicios de vivienda y unas 120 en los servicios de día.• Falta de formación previa de los equipos de atención directa en términos de envejecimiento neuropsicológico.

OPORTUNIDADES	AMENAZAS
<ul style="list-style-type: none">• La existencia de núcleos de convivencia, tanto en centros de día como en los servicios de vivienda, pequeños.• Equipos profesionales para cada servicio estables.• Preocupación y alta motivación por parte de los equipos de atención directa por atender los procesos de envejecimiento de forma más específica.• La introducción de la visión neuropsicológica permite un análisis de apoyo en cuanto a diagnósticos diferenciales.	<ul style="list-style-type: none">• No se dispone de perfil cognitivo basal de la mayoría de usuarios.

Figura 2. Análisis DAFO sobre la implantación de un protocolo de atención al envejecimiento en la Fundació Pere Mitjans.

Los planes de apoyo individuales desarrollados en la Fundació Pere Mitjans han posibilidad atender las necesidades específicas de las personas en cada momento de su vida, gracias a su versatilidad y flexibilidad pero la preocupación ante los procesos de envejecimiento y la edad avanzada de muchas de las personas usuarias ha hecho que se torne importante introducir una mirada más holística de la situación teniendo en cuenta además del análisis de apoyos y el grado de calidad de vida de la persona, un análisis e intervención específicos desde el enfoque del envejecimiento en términos neuropsicológicos.

En la última revisión se ha detectado que un 10% de las personas mayores de 45 años, (hablamos de un conjunto de personas con edades comprendidas entre los 55-70 años) están sufriendo un proceso de pérdida de habilidades adaptativas, las cuales se sospecha que podrían ser derivadas de un proceso de deterioro cognitivo por envejecimiento.

Este 10% se traduce en un grupo diana para la aplicación del protocolo según los criterios establecidos y de los cuales, sólo ha sido descartado un caso en el primer análisis de necesidades desde la visión cognitiva del envejecimiento.

A continuación se presenta el protocolo de forma detallada:

Protocol d'atenció i/o acompanyament a l'envelliment de persones amb DID

OBJETIVOS

- Establecer los pasos a seguir para hacer el acompañamiento al envejecimiento cognitivo en las personas usuarias mayores de 45 años de los servicios de la Fundació Pere Mitjans.
- Incorporar una metodología de trabajo, seguimiento, diagnóstico y recogida de información necesarios para el diagnóstico neuropsicológico y diferencial del envejecimiento normal, el deterioro cognitivo leve y la demencia

- Realizar la descripción de las características del perfil neuropsicológico de la persona en un proceso de envejecimiento y realizar un diagnóstico diferencial
- Estructurar el diagnóstico precoz y preciso de la demencia en personas con DID
- Aportar estrategias de apoyo y planes de intervención individuales y centrados en la persona con el objetivo final de mejorar su calidad de vida

PROTOCOLO

Definición: Protocolo de acompañamiento al envejecimiento cognitivo en personas con DID usuarias de los servicios de la Fundación Pere Mitjans

Objetivo: Establecer los pasos a seguir para hacer el acompañamiento al envejecimiento cognitivo en las personas usuarias mayores de 45 años de los servicios de la Fundación Pere Mitjans.

Población a la que va dirigida: A los usuarios mayores de 45 años y profesionales de atención directa y equipo técnico de los servicios de la Fundación Pere Mitjans.

Profesionales implicados: Actuarán con este protocolo la neuropsicóloga, psicología, los profesionales de atención directa y el equipo técnico de los servicios de la Fundación Pere Mitjans.

Descripción de la actuación:

1. Cuando una persona usuaria sea mayor de 45 años, se revisará de forma exhaustiva el mantenimiento de sus habilidades adaptativas y calidad de vida mediante:
 - a. Valoración anual del plan de apoyo individual a la persona (observar si ha habido pérdidas)
 - b. Valoración anual de su calidad de vida a través de las escalas correspondientes (Gencat e INICO)

En función de los resultados obtenidos en la valoración del plan de apoyo individual y las escalas de calidad de vida se actuará

2. Si los resultados de las valoraciones anuales al respecto de las habilidades adaptativas y la calidad de vida de la persona no muestran ningún tipo de deterioro se continuará con el plan establecido y modelo de atención dirigido a personas sin deterioro cognitivo.
3. Si los resultados de las valoraciones anuales hacia las habilidades adaptativas y la calidad de vida de la persona muestran algún tipo de declive se realizará una valoración más exhaustiva de estas consideraciones entre el equipo de atención directa de referencia y el equipo técnico (neuropsicóloga y psicóloga); aplicando la escala de valoración neuropsicológica para personas con discapacidad intelectual CAMDEX.
 - a. En el caso de que la valoración entre el equipo de atención directa de referencia, el equipo técnico (neuropsicóloga / psicóloga) y los resultados obtenidos de la administración del CAMDEX no muestren la presencia de deterioro cognitivo, se continuará con el plan establecido y modelo de atención dirigidos a personas sin deterioro cognitivo.

- b. En el caso de que la valoración entre el equipo de atención directa de referencia, el equipo técnico (neuropsicóloga/psicóloga) y los resultados obtenidos de la administración del CAMDEX muestren la presencia de deterioro cognitivo, será necesario:
- Diseñar un plan de apoyo / intervención individual y específico para una persona con DID y deterioro cognitivo. Teniendo en cuenta el mantenimiento/estimulación de las habilidades adaptativas y cognitivas y una adecuación del grado de exigencia al proceso de envejecimiento en el que se ve inmersa la persona.
 - Realizar un seguimiento semestral del proceso de deterioro cognitivo y el grado de calidad de vida de la persona mediante la escala neuropsicológica CAMDEX y las escalas Gencat y INICO de calidad de vida.
- Instrumentos:** CAMDEX, GENCAT, INICO, Plan de Apoyo Individual
- Registros e Indicadores de evaluación:** Memoria Individual, Plan de Apoyo Individual, Informe y cuaderno de resultados de las escalas de calidad de vida INICO y Gencat, Informe y cuaderno de Resultados de la escala neuropsicológica CAMDEX

Figura 3. Protocolo de atención al envejecimiento cognitivo en la Fundació Pere Mitjans.

DISCUSIÓN

El enfoque actual de envejecimiento activo, considera la última, como una etapa del ciclo vital donde también puede haber ganancias, sentimientos positivos y oportunidades de bienestar. Toma protagonismo, por lo tanto, el concepto de bienestar como dimensión personal, y en su repercusión en las políticas sociales; un concepto que va más allá de la salud, de la seguridad, de la educación y del bienestar social, que tiene en cuenta también el bienestar subjetivo y psicológico, constructos que se mantienen o varían según la edad.

Po tanto, el tándem DID/envejecimiento, como un rasgo nuevo en la sociedad actual y la falta de previsión y visión en cuanto a recursos y programas específicos provoca en familiares, tutores e instituciones específicas y comunitarias, y las mismas personas, la preocupación ante la situación, volviéndose imprescindibles los procesos de reflexión y análisis, valorando una realidad patente sobre las necesidades generadas, el planteamiento de opciones de presente y de futuro.

En relación a la situación mencionada de envejecimiento/DID, Berjano y García (2010) exponen algunos motivos; en el aumento de la esperanza de vida de la población (con y sin DID), apuntan que el baremo de inicio de valoración del proceso de envejecimiento en las personas sin DID se sitúa entre los 65 y los 70 años, mientras que en las personas con DID se sitúa entre los 45-50, donde ya empiezan a aparecer síntomas en algunas áreas; por tanto, se adelanta la edad de valoración.

El proceso de envejecimiento se encuentra condicionado por las situaciones vividas a lo largo del ciclo vital (atención temprana, atención sanitaria, experiencias y procesos de institucionalización...). También los problemas de salud derivados de este proceso, que incrementa patologías y crea excesos de consumo y/o administración de fármacos,

además del cuestionamiento de una atención sanitaria adecuada por lo que hace a las personas mayores en la utilización de los recursos comunitarios; y además, la insuficiencia de recursos adecuados y específicos que dificultan el diagnóstico en relación a los problemas sobrevenidos de dicho proceso (memoria, depresión, actividades de la vida diaria...).

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 DID vivan en igualdad de condiciones con respecto del 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 son 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 DID que envejecen.

La preocupación por el envejecimiento de las personas con DID es una cuestión relativamente reciente, ya que también lo es el alargamiento de su 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 hacia 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 a la existente para el resto de personas.

A pesar de los avances significativos producidos en educación, asistencia sanitaria, vivienda, formación y empleo para la población con DID, la mejora de su atención sigue siendo un reto para los profesionales implicados.

Las personas con DID requieren una atención permanente debido a la existencia de la DID previa al envejecimiento; las causas que originan la discapacidad pueden ser diversas y condicionan los patrones de envejecimiento siendo mucho más elevado el riesgo de padecer determinadas enfermedades (algunas neurodegenerativas) cuando la DID está asociada a una causa genética, como el caso del Síndrome de Down u otros síndromes.

Como resultado de estos factores, el abordaje, diagnóstico e intervenciones son más complejas; la combinación de todos ellos da carácter al colectivo y hace que la cobertura de las necesidades plantee importantes retos en cuanto a su seguimiento, diagnóstico y acompañamiento.

Tal y como apuntan los estudios, la probabilidad de problemas de salud en personas con DID es más alta que en las personas sin DID; alguna de las condiciones puede estar relacionada con la etiología de una causa personal de DID.

Así, a medida que las personas con DID envejecen, los problemas de envejecimiento "normales" se añaden a estos trastornos congénitos.

En general, el predominio de algunos trastornos, como los de la vista y el oído, demencia, trastornos afectivos, hipertensión y otros trastornos cardiovasculares, está aumentando en grupos de personas mayores.

El envejecimiento, sin embargo, no es el único factor de riesgo para que la gente con DID sufra alguna enfermedad; la gente con niveles más altos de DID y las personas con síndrome de Down, tienen un riesgo más elevado con respecto a algunas enfermedades crónicas que las personas con un nivel de DID leve y con una DID derivada de otras causas que no sea el síndrome de Down.

La Fundación Pere Mitjans se fundó hace 40 años y esto nos lleva a una población, sobre todo en cuanto a las personas que son usuarias desde sus inicios, en un proceso de envejecimiento que hay que abordar de la mejor manera posible a fin de mantener su calidad de vida.

La aplicación del protocolo presentado implica un cambio en la mirada y en el desarrollo de estrategias a la hora de hacer el análisis de apoyos de las personas con DID por parte de los equipos profesionales, encaminadas a ajustar los apoyos de forma precisa, con el objetivo de proporcionar herramientas y facilitadores suficientes a la hora de atender a las personas en proceso de envejecimiento.

El diagnóstico de un posible deterioro cognitivo es el punto de partida para el desarrollo de un plan detallado e integrado para satisfacer las necesidades cambiantes de las personas en proceso de envejecimiento, así como las de sus familias y otros cuidadores y profesionales.

Vemos que la intervención y la evaluación neuropsicológica proporcionan los medios para establecer de forma fiable la presencia o no de deterioro cognitivo y para describir los cambios en las capacidades cognitivas y funcionales durante el transcurso de esta etapa vital y el proceso de envejecimiento.

La neuropsicología requiere de instrumentos de medida con contenidos adecuados, bien estructurados, adecuadamente estandarizados y con estudios sobre su valor diagnóstico. Como no hay un instrumento genérico y aplicable a todas las situaciones clínicas neuropsicológicas, se han desarrollado y se desarrollando instrumentos dirigidos a funciones, situaciones clínicas o síndromes específicos.

Cabe decir que la neuropsicología en el campo de las discapacidades ha sido poco abordado, aunque en los últimos la labor llevada a cabo por el equipo del psiquiatra Ramón Novell y la neuropsicóloga Susana Esteba de la UHEDI (Unidad de hospitalización psiquiátrica en discapacidad intelectual de Girona) ha permitido iniciar un camino al respecto de la necesidad de elaborar perfiles cognitivos de las personas con DID, para con su estado basal y los procesos de envejecimiento.

En este contexto, el CAMDEX-DS aporta una metodología estructurada y estandarizada para el estudio de las personas con DID y se contempla una escala específica para esta población que permite una identificación de los déficits y una disociación entre lo propio a un proceso de envejecimiento y / o demencia y lo propio en la discapacidad; es por ello que, a la hora de elaborar un plan de intervención desde una mirada holística, introduciendo el enfoque neuropsicológico, la Fundació Pere Mitjans ha basado su trabajo en una metodología donde el CAMDEX-DS se torne una herramienta imprescindible.

Del mismo modo, el concepto de calidad de vida, tal y como ya se ha comentado, se vuelve clave a la hora de organizar servicios, identificar problemas y diseñar planes de apoyo e intervención individualizados para las personas con DID.

Por lo tanto, y teniendo en cuenta los criterios para con el perfil cognitivo de la persona y su calidad de vida, el protocolo de atención y acompañamiento al envejecimiento de personas con DID de la Fundación Pere Mitjans también se apoya en las escalas de calidad de vida.

El concepto de calidad de vida ha ido adquiriendo importancia e interés dentro de la investigación y la práctica de los servicios sociales, educativos y sanitarios durante las últimas tres décadas. Todos los esfuerzos y procesos llevados a cabo por investigadores, profesionales y/o entidades como la Fundación Pere Mitjans han permitido que el concepto de calidad de vida haya evolucionado desde una tendencia sensibilizadora a un agente de cambio social y organizacional.

Este concepto, se ha vuelto la directriz a seguir para guiar las prácticas profesionales, por lo que entendemos que toda intervención en personas con DID debe apoyarse en este concepto.

Partiendo del modelo de calidad de vida propuesto por Schalock y Verdugo para personas con DID, los indicadores de calidad de vida son percepciones, comportamientos o condiciones específicas de una dimensión que reflejan la percepción de una persona o varias personas al respecto de la calidad de vida de un individuo. Por tanto, con el objetivo de mejorar la calidad de vida de las personas usuarias de los servicios de la Fundación Pere Mitjans en proceso de envejecimiento, el protocolo de intervención propuesto contempla la valoración de este concepto como elemento clave en el diagnóstico, seguimiento e intervención de las personas con DID para mantener una calidad de vida deseable.

CONCLUSIONES

El diagnóstico del deterioro cognitivo debe ir seguido del desarrollo de un plan de intervención y/o acompañamiento que reúna al mismo tiempo la información diagnóstica y el conocimiento de la persona. El plan debe ser flexible, en reconocer la naturaleza progresiva de la demencia y la importancia del desarrollo de estrategias de apoyo basadas en la observación y en la evaluación.

El proceso de envejecimiento se encuentra condicionado por las situaciones vividas a lo largo del ciclo vital (atención temprana, atención sanitaria, experiencias y proceso de institucionalización...). También los problemas de salud derivados de este proceso, que incrementa patologías y crea excesos de consumo de fármacos, además del cuestionamiento de una atención sociosanitaria adecuada con respecto a las personas mayores en la utilización de los recursos comunitarios; y además, la insuficiencia de recursos idóneos que dificultan el diagnóstico en relación a las problemáticas acaecidas de dicho proceso (memoria, depresión, actividades de la vida diaria...).

Para apoyar a personas con DID y deterioro cognitivo y/o demencia se necesita un enfoque positivo, colocando a la persona afectada en el centro y asegurando el desarrollo de estrategias que optimicen su nivel de funcionamiento y su calidad de vida.

Los profesionales que se dedican a proporcionar apoyos y atención a las personas con DID en situación de envejecimiento patológico pueden marcar una diferencia real mediante las estrategias de apoyo que utilizan y mediante los cambios en el entorno.

Es esencial trabajar en colaboración con las familias y todos los profesionales involucrados en la vida de la persona, así como utilizar las posibilidades de las diferentes disciplinas conforme avanza el tiempo y el proceso de envejecimiento.

En este caso el enfoque neuropsicológico para la definición del perfil cognitivo de la persona y la detección de un posible deterioro debido al envejecimiento se vuelve clave en el marco holístico al que se hace referencia.

Entendemos que cada persona debe tener un plan de atención individualizado, que refleje todos los criterios necesarios: debe haber un equilibrio entre la adquisición y/o cambios de habilidades, el mantenimiento de las capacidades existentes y la búsqueda de adaptaciones que permitan disfrutar de las actividades a pesar de la pérdida de habilidades. Este equilibrio debe ser continuamente reevaluado, mediante las diferentes escalas y/o inventarios, y cambiante a medida que se progresa en el proceso de envejecimiento.

Las personas pueden compensar el deterioro en el funcionamiento con el uso de las habilidades conservadas y la adquisición de nuevas estrategias. De igual manera, es importante que los servicios respondan a lo que la persona necesita o quiere en cada estadio del proceso de envejecimiento y/o deterioro cognitivo.

Asimismo, en la elaboración de planes de intervención centrados en la persona, también en la última etapa del ciclo vital, no se puede olvidar hacer una escucha sincera y valiente, basada en valores éticos importantes; siendo necesario escuchar la voz de las personas que envejecen, y atender las necesidades, tanto subjetivas como objetivas, que se derivan de este proceso.

Así, el protocolo diseñado desde la Fundació Pere Mitjans, sitúa a la persona con deterioro cognitivo y/o en proceso de envejecimiento en el centro de la planificación del plan de apoyo.

En este sentido, y entendiendo que cada persona experimenta la pérdida de habilidades de forma diferente, las mejores prácticas, a la hora de dar apoyo a las personas, son aquellas que consideran las necesidades como específicas y las elecciones de cada persona como algo primordial, en la medida que tiene la capacidad de controlar su vida.

La principal consideración es mantener la mejor calidad de vida posible de la persona. Esto incluye asegurar que tenga una buena salud física y que esté libre de dolor y que sus necesidades psicológicas y sociales estén cubiertas, incluyendo realizar actividades de ocio y tener un nivel adecuado de participación en la comunidad y de implicación con la familia y con los amigos. Se deben preparar las acciones apropiadas para ayudar a la persona como respuesta ante cualquier problema de conducta que pueda surgir como resultado de la demencia o de los problemas asociados, como la enfermedad física o la depresión.

Somos nosotros, el entorno, los profesionales de apoyo y clínicos, quienes hemos de escuchar y observar, para responder a estas necesidades y buscar estrategias de acompañamiento que mantengan su calidad de vida.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Berjano, E. y García, E. (2010). *Discapacidad intelectual y envejecimiento. Un problema social del siglo XXI*. Madrid: FEAPS.
- Fernández de Bobadilla, R. (2016). *Avaluació Neuropsicològica II*. Barcelona: Universitat Oberta de Catalunya.
- Font, J. (n. d.). *Material de treball i formació sobre Discapacitat Intel·lectual. Formació per a formadors del model d'atenció diürna*. Barcelona: APPS.
- Giné, C. (2003). *Avaluació i Qualitat de Vida*. Barcelona: GIEE.
- Giné, C. (2002). *Proposta d'una nova definició de retard mental: definició, classificació i sistemes de suport*. Barcelona: Blanquerna.
- Matias-Guiu, J. (2016). *Envelliment i Demències*. Barcelona: Universitat Oberta de Catalunya.
- Novell, R., Nadal, M., Smilges, A., Pascual, J. y Pujol, J. (2008). *SENECA Envejecimiento y discapacidad intelectual en Cataluña. INFORME EJECUTIVO*. Barcelona: Apps, Federación Catalana Pro-personas con Discapacidad Intelectual.
- Pérez, R. (2002). *Hacia una cálida vejez. Calidad de vida para la persona mayor con retraso mental*. Madrid: FEAPS.
- Esteba-Castillo, S., Novell, R., Vilá, M. y Ribas, N. (2014). *CAMDEX-DS. Prueba de Exploración Cambridge para la Valoración de los Trastornos Mentales en Adultos con Síndrome de Down o con Discapacidad Intelectual*. Barcelona: Ediciones Tea.
- Schalock, R. L. y Verdugo, M.A. (2003). *Calidad de vida: Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid: Alianza Editorial
- Verdugo, M. A., Arias, B., Gómez, L. E. y Schalock, R. L. (2009). *Manual de aplicación de la Escala GENCAT de Calidad de vida. Institut Català d'Assistència i Serveis Socials*. Barcelona: Generalitat de Catalunya.
- Verdugo, M. A., Gómez, L. E., Arias, B., Santamaría, M., Clavero, D. Y Tamarit, J. (2013). *Escala INICO-FEAPS. Evaluación Integral de la Calidad de Vida de personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo*. Salamanca: INICO Universidad de Salamanca.