



Envejecimiento y discapacidad intelectual. Aproximación a las necesidades de las personas adultas y mayores con discapacidad intelectual y sus familias

Aging and intellectual disability. Approximation to the needs of the adult and major persons with intellectual disability and his family

María del Rocío Cruz Díaz
Universidad Pablo de Olavide
mrcrudia@upo.es

María Victoria Jiménez Gómez
Junta de Andalucía
maria.v.jimenez.gomez.sspa@juntadeandalucia.es

RESUMEN.

Estudio del proceso de envejecimiento de las personas adultas y mayores que cursa asociado con una deficiencia intelectual. Nos adentramos en la realidad de usuarios y familiares mediante el Servicio de Atención Familiar (SAF), de la Asociación Niños con Amor (NcM) de Sevilla (España). Profundizamos en la evolución y tratamiento socioeducativo y normativo de conceptos como deficiencia intelectual de nacimiento y calidad de vida asociada al envejecimiento en la sociedad actual. Abordamos el estudio mediante el uso de técnicas e instrumentos propios de la metodología cualitativa, tipo entrevistas y observación participante, entre otros. Se pretende facilitar la concienciación del significado del proceso de envejecimiento y evidenciar las necesidades más acuciantes del colectivo y sus familiares-cuidadores en el proceso conjunto de envejecimiento. Se estructura en dos fases: 1) detección y priorización de las necesidades del colectivo; 2) diseño, planificación y puesta en marcha de un proyecto de intervención socioeducativo. En este documento nos centramos en la primera fase de la investigación. Los resultados concluyen ante el doble riesgo de exclusión social del colectivo, por una parte son adultos mayores y, por otra, están diagnosticados de una discapacidad recientemente reconocida como tal y no como enfermedad mental. Se sugiere el abordaje de acciones socioeducativas a dichas necesidades y mejoras en la calidad de vida, mediante las nuevas tecnologías en colaboración con las terapias alternativas adaptadas. Se adopta un posicionamiento que pretende la atención equitativa e igualitaria de la diversidad funcional en el proceso de madurez y envejecimiento.

PALABRAS CLAVE.

Discapacidad, calidad de vida, envejecimiento activo, TIC adaptadas, terapias alternativas.

ABSTRACT.

Study of the process of aging of the adult and major persons that it deals associated with an intellectual deficiency. We enter the reality of users and relatives by means of the Service of Familiar Attention (SAF), of the Association Children with Love (NcM) of Seville (Spain). We interest into the evolution and treatment educational and normative of concepts as intellectual deficiency of birth and quality of life associated with the aging into the current





company. We approach the study by means of the use of technologies and instruments of the qualitative methodology, like as interview and observation participant, between others. We tries to facilitate the study of the meaning of the process of aging and to demonstrate the most pressing needs of the group and his relatives - keepers in the joint process of aging. It is structured in two phases: 1) detection of the needs of the group; 2) design, planning and putting in march of a project of intervention educational. In this document we interest on the first phase of the investigation. The results conclude before the double risk of social exclusion of the group, they are adults and, are diagnosed of intellectual deficiency. The educational action want suggest to the above needs and improvements in the quality of life, by means of the new technologies in collaboration with the alternative adapted therapies. There is adopted a positioning that claims the equitable attention of the functional diversity in the process of maturity and aging.

KEY WORDS.

Disability, Quality of life, Active aging, TIC adapted, alternative Therapies.

1. Introducción.

El significativo aumento de esperanza de vida continua creciendo en las últimas décadas La natalidad desciende de manera considerable en los países desarrollados mientras que, simultáneamente, se produce un incremento importante de personas mayores. “El envejecimiento es un proceso universal que afecta a todos los seres vivos y que se desarrolla como una sucesión de modificaciones morfológicas fisiológicas y psicológicas de carácter aparentemente irreversible” (Academia, 2010, p 23). El perfil de la persona mayor, está claramente marcado por componentes biológicos y de funcionalidad, junto a un influyente componente social (Pérez Serrano, 2004). Proceso de deterioro donde se suman todos los cambios que se dan con el tiempo en un organismo y que conducen a alteraciones funcionales y a la muerte.

Es crucial distinguir entre edad biológica y edad cronológica ya que no siempre se corresponde una con la otra. La edad cronológica se corresponde con la edad del individuo en función del tiempo transcurrido desde el nacimiento. Criterio administrativo, tiene por tanto un valor social o legal más que biológico. La edad biológica, por su parte, se corresponde con el estado de salud de nuestros órganos comparados con patrones estándar para una edad. Concepto de carácter fisiológico relacionado con el envejecimiento físico, psicológico, neurológico... Desde el punto de vista de la geriatría, el envejecimiento se define como la edad funcional, la capacidad para mantener los roles personales y la integración del individuo en la comunidad, siendo necesario mantener unos niveles razonables de capacidad física y mental. Esta edad puede definir una “calidad de vida satisfactoria” y, por tanto, un envejecer con éxito. La esperanza de vida de quienes hoy día cumplen 65 años ronda la inestimable cifra de unas dos décadas más de vida. La sociedad española cuenta con 7.531.826 personas mayores de 64 años, es decir, un 16,7% del total de la población española (Del Barrio & Abellán, 2009).





Es importante reconocer las diferencias entre el envejecer exclusivamente relacionado con el paso del tiempo, con cambios en los órganos y sistemas del organismo y el envejecer acelerado por la presencia de alteraciones patológicas secundarias a enfermedades o influencias ambientales. El primero correspondería al envejecer fisiológico, el segundo al envejecimiento patológico, que es prevenible.

El envejecimiento por el paso del tiempo, lleva unas características asociadas que dista mucho del envejecer por la presencia de alteraciones patológicas secundarias o enfermedades... Alcanzar un estado de salud “bueno” y “recomendable” exige, no solo medidas iniciadas por poderes públicos¹ sino, en especial, la responsabilidad de las propias personas adultas y mayores hacia el cuidado de su estado de salud, desarrollando hábitos saludables, y manteniendo una actividad física y mental.

El Libro Blanco del Envejecimiento Activo (IMSERSO, 2011) recoge como hablar del envejecimiento de la población no es igual que hablar del envejecimiento de las personas. Una cosa son las estadísticas generales y otra muy diferente, las personas envejecen cada año que sobreviven, aumentando su edad cronológica. El envejecimiento demográfico representa un éxito de las mejoras sanitarias y sociales sobre la enfermedad y la muerte, esto implica un incremento en la esperanza de vida de las personas. En noviembre de 2009, el Consejo Europeo adoptó sus conclusiones sobre envejecimiento digno y saludable, invitando, entre otras cosas, al desarrollo de actividades de sensibilización a fin de fomentar el envejecimiento activo. En particular, la Unión Europea dedicó el 2012, Año Europeo del Envejecimiento Activo y la Solidaridad Intergeneracional.

El envejecimiento activo pretende mejorar la calidad de vida de las personas a medida que envejecen, favoreciendo sus oportunidades de desarrollo para una vida saludable, participativa y segura; Implica entender esta etapa como un ciclo más de crecimiento personal, añadiendo vida a los años y no solamente años a la vida (LIBEA, 2010), reconoce la importancia a la inserción participativa en la realidad social, y al mantenimiento de las relaciones interpersonales con la comunidad.

Navas, et al. (2014), nos presenta el envejecimiento satisfactorio, como un proceso de vida que dependerá del éxito alcanzado a la hora de adaptar el entorno a las circunstancias de cada individuo, de tal modo que éste último, aún cuando sus condiciones sean menos óptimas, pueda seguir manteniendo lo que consideraba importante y gratificante en su vida gracias a los apoyos ofrecidos. Por tanto, se considera necesario fomentar el envejecimiento activo y el desarrollo de hábitos saludables, en la medida nos facilite una calidad de vida satisfactoria. Entendiendo como tal, aquella en la que aunque las condiciones de vida no sean las óptimas, se dispone de aquello considerado importante, desde un punto de vista subjetivo y gratificante en nuestra vida, lo que ayudará a aumentar la edad biológica de las personas. Es destacable que, entre el colectivo de adultos y mayores de 64 años con evidentes perspectivas de mejora de su calidad de vida, encontramos interesantes iniciativas que facilitan las relaciones intergeneracionales y el uso de TIC entre los mayores y sus familias (Contreras, Marfil, & Ortega, 2014; Cruz & Acosta, 2010; MEC, 2011; Santibáñez, 2013).





El hecho de que las personas adultas y mayores gocen de un buen estado de bienestar no solo es indicador de un estado físicamente sano y bueno de salud, también ha de estar adecuadamente sano y bien salud en lo emocional y psicosocial (Cruz-Díaz, Ordoñez-Sierra, Román, & Pavón, 2016; González-Raimundí, 2015). Para autores como Pavón y Casanova (2008), las actividades con los medios pueden servir, en general, para fomentar la creatividad, practicar la redacción y la escritura, así como mejorar la sociabilidad, ejercitar la memoria y la mente. Igualmente, Bru y López (2014); Macías-González y Manresa (2013) indican que Internet es para los mayores una fuente de oportunidades en cuatro grandes categorías: informativas, comunicativas, transaccionales y administrativas y, de ocio y entretenimiento.

A pesar de lo anterior, estamos carentes de iniciativas con personas con DI, a pesar de presentar un riesgo mayor de padecer envejecimiento patológico.

1.1. Envejecimiento de la persona con discapacidad.

Uno de los colectivos que mayores dificultades al valorar la esperanza de vida es el constituido por las personas que se ven afectadas por una discapacidad. Determinadas condiciones de salud durante su etapa adulta, hacen necesario el conocimiento y detección temprana de patologías o características específicas de salud que resultarán cruciales para el desarrollo de futuras buenas prácticas, enfermedades crónicas, un envejecimiento prematuro, condicionarán el proceso de envejecimiento en personas con DI (Navas, Uhlmann, & Berástegui, 2014).

El concepto de discapacidad ha evolucionado (Verdugo, 2011), de una denominación restrictiva de “retraso mental” hacia “salud mental”. Schalock (2009), diferencia entre discapacidad y discapacidad intelectual. La primera tiene su origen en un trastorno del estado de salud que genera deficiencias en las funciones del cuerpo y en sus estructuras, limitando la actividad y restringiendo la participación de aquellas personas que la padecen dentro de un contexto de factores medioambientales y personales; la segunda se enmarca en la noción general aunque puntualiza la distinción, “la discapacidad intelectual se caracteriza por limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como el comportamiento adaptativo, que se expresan en las habilidades conceptuales, sociales y de adaptación práctica” (p 24).

Al igual que el concepto de discapacidad, el concepto DI ha sufrido transformaciones con el tiempo. La discusión sobre la terminología más adecuada para referirse a este colectivo ha sido motivo de debate desde finales del siglo XX, década de los ochenta, en ámbitos científicos y profesionales. Debate que fue transferido a la sociedad, a los familiares y a personas con esa discapacidad.

La principal razón para sugerir un cambio en la terminología se deriva del carácter peyorativo del significado de retraso mental que, además, reduce la comprensión de las personas con limitaciones intelectuales a una categoría diagnóstica nacida desde perspectivas psicopatológicas (Verdugo, 2011, p. 6).

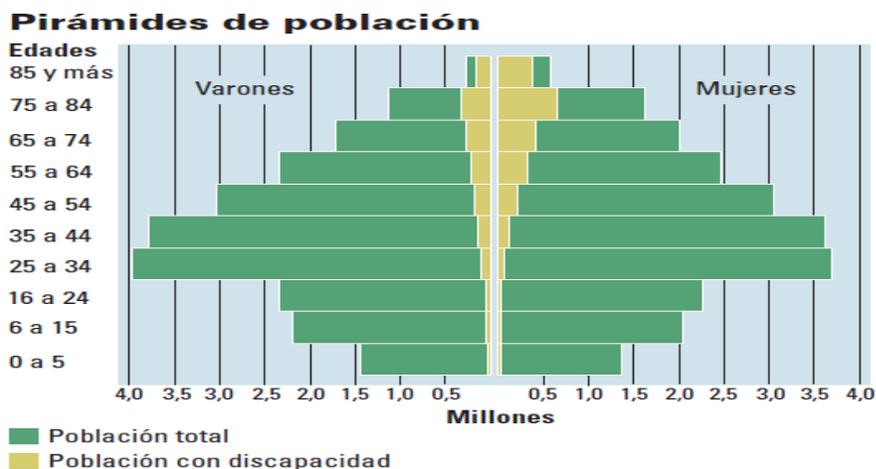




La DI debe concebirse pues, desde un enfoque que defina a la persona como a cualquier otro individuo de nuestra sociedad. La definición actual de DI se enmarca dentro de la noción general de discapacidad, centrando su atención en la limitación que los individuos tienen en su funcionamiento individual en un contexto social y, que supone una clara desventaja para los mismos. Entre la diversidad de tipos de discapacidad, niveles y extensión de las mismas, Schalock, Bradley, & Gardiner (2008), denuncian que se utilicen para denominarlas sinónimos de retraso mental o discapacidad cognitiva y; definen las discapacidades del desarrollo como:

un conjunto de trastornos y de condiciones diagnosticadas relacionadas con el desarrollo que incluyen: (a) trastornos cognitivos, como desórdenes metabólicos e inmunodeficientes y anomalías cromosómicas; (b) trastornos neurológicos y sensoriales, como la epilepsia o la espina bífida, (c) trastornos físicos, como la parálisis cerebral y (d) trastornos emotivo-conductuales, como el autismo o el diagnóstico dual (p. 21).

Figura 1. Pirámide de población extraída de Boletín Informativo del Instituto Nacional de Estadísticas. Cifras 10/2009.



Fuente: (EDAD-2008), procedente del INE.

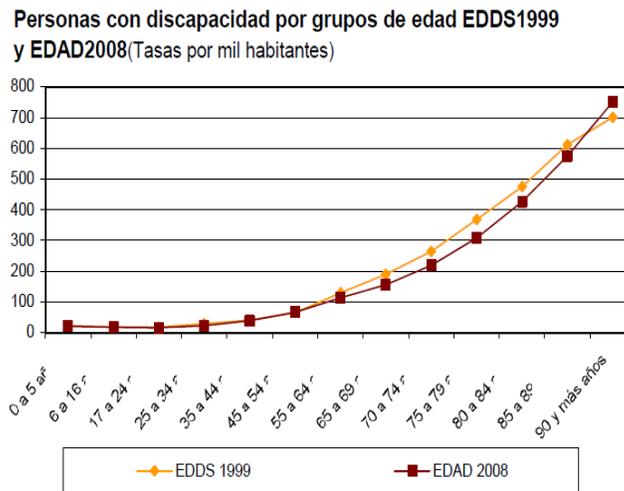
En el último estudio publicado por el Instituto Nacional de Empleo entre la población española, EDAD-2008 (Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia), el total de residentes en hogares españoles² que declaran tener alguna discapacidad, asciende a 3.847.900 (8,5% de la población). La EDAD-2008, entiende por discapacidad, en personas de 6 y más, toda limitación importante para realizar actividades de la vida diaria. Esta limitación puede haber durado o se prevea que pueda alargarse más allá de un año y tenga su origen en la deficiencia asociada. Las tasas de discapacidad en mujeres más elevada (figura 1), que la de hombres a edades superiores a 45 años. En los tramos inferiores a 44 años las tasas de los varones superan a las de las mujeres. La evolución del número de personas con discapacidad depende principalmente de dos





factores (INE, 2009): Por un lado, se ha producido un considerable aumento de la población mayor de 64 años -un 14,4%, (grupo de edad en el que más incide la discapacidad); y por otro lado, la mejora de las condiciones sociales y de salud, hace que el número de estas últimas sea menor. La disminución de la tasa de discapacidad se produce en todos los tramos de edad comprendidos entre los 16 y los 90 años. Los mayores descensos tienen lugar entre las personas de 75 a 79 años (del 16,2%) y de 80 a 84 años (del 10,2%).

Figura 2. Gráfico. Personas con discapacidad por grupos de edad EDDS-1999 y EDDAD-2008.



Fuente: Instituto Nacional de Estadística. Copyright INE 2015.

La discapacidad (figura 2) en 2008, para las edades inferiores a 65 años afecta de forma similar a 1999; Para el conjunto de las edades superiores lo hace en menor medida. Por tanto, el porcentaje de personas con discapacidad disminuye para la franja de edad de 65 a 79 años, pasando de significar el 37,4% en el año 1999 al 31,2% en 2008; Para el grupo de 80 y más años alcanza el 26,7% del total de personas con alguna discapacidad en 2008, frente al 21,3% que representaba en 1999.

Hay que resaltar que estos datos estadísticos son los reunidos por la encuesta EDAD de 2008, última encuesta realizada sobre el colectivo que nos ocupa, con una periodicidad de 10 años, y que toma como referencia una extensa bibliografía documental y web, inclusive el INE e IECA. Encuesta en la que la discapacidad intelectual no se recoge como tal. En la realización de la encuesta se consideraron 44 tipos de discapacidades clasificadas en 8 grupos: visión, audición, comunicación, aprendizaje, aplicación de conocimientos y desarrollo de tareas, movilidad, autocuidado, vida doméstica e interacciones y relaciones personales, entre las cuales no se encontraba la discapacidad intelectual, explícitamente recogida.





El Libro del Envejecimiento Activo y la Discapacidad Intelectual (2014), da a conocer la extensión del fenómeno de crecimiento de la edad media de las personas con DI en España, definiendo a personas mayores con DI, como aquellos mayores de 45 años, en declive, siendo la evaluación funcional de sus capacidades lo que marque el inicio de la vejez.

A pesar del ligero aumento de la prevalencia de discapacidad en España entre las personas mayores -periodo 1999-2008-, para García, Rodríguez, Díaz, & Laso (2015), representa una mejora relativa entre lo esperado y lo observado, dándose un proceso de envejecimiento de la población, intensificado por el notable tamaño de las generaciones del baby-boom, con más peso en los grupos de edad más avanzada, siendo un factor determinante de la discapacidad futura. El efecto edad podría absorber el efecto comportamiento (mejoras en condiciones y estilos de vida que hiciesen descender la prevalencia de discapacidad). Las mejoras se centran en tiempo y calidad de vida que en discapacidad, jugando un papel importante el factor generacional. Posiblemente el futuro sea positivo, gracias a la educación, nutrición y estilos de vida más saludables, entre otros. Al producirse un envejecimiento precoz en las personas con DI, las actuaciones encaminadas a promoverlo deberían comenzar a los 45 años, proceso que se produce de forma paralela con el de sus progenitores.

Según Kayess y French, (2008), las personas con discapacidad, sin distinciones, desde un punto de vista jurídico-legal, han sido tradicionalmente consideradas meros receptores de cuidados o servicios, más que ciudadanos/as de reconocidos derechos (Navas et al., 2014). Ni la Declaración Universal de Derechos Humanos (1948), ni el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos o el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (ambos adoptados en 1966 por la Asamblea General de Naciones Unidas), mencionan al colectivo de personas con discapacidad como especialmente vulnerable y, por tanto, susceptible de protección específica en lo que a sus derechos se refiere. Con anterioridad a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2003), eran consideradas enfermos mentales.

Llegará con la ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad que complementa a la Ley Integración Social de los Minusválidos (LISMI), la reivindicación de los principios de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal. Que ratificará la ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de Dependencia, al generar dentro de los servicios sociales, un nuevo derecho subjetivo de ciudadanía, el derecho a determinados servicios y prestaciones económicas para las personas que requieren apoyos especiales para la realización de las actividades básicas de la vida diaria.

Andalucía regula la Atención a las Personas con Discapacidad con la ley 1/1999, de 31 de marzo, centrada en las actuaciones dirigidas a la atención y promoción del bienestar de las personas con discapacidad física, psíquica y sensorial, con el fin de hacer efectiva la igualdad de oportunidades y posibilitar su rehabilitación e integración social, así como la prevención de las causas que generan deficiencias y discapacidades. Será el Estatuto de





Autonomía de Andalucía aprobado por la Ley Orgánica 2/2007, de 19 de marzo, el que dará protagonismo a las personas con discapacidad en su artículo 10.3.16º.

El Plan Internacional de Acción sobre el Envejecimiento fue el primer instrumento internacional en guiar la formulación de políticas y programas referidos al envejecimiento en el mundo. En Andalucía, el II Plan de Acción Integral para las Personas con Discapacidad (2011-2013), recoge el marco legislativo que fundamenta las políticas que actualmente se desarrollan en el ámbito de las personas con discapacidad. Entramado de normas que parten desde la Constitución Española, en base a su artículo 49, recoge cómo los poderes públicos serán los encargados de realizar políticas para la rehabilitación e integración de los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos, debiendo prestar una atención especializada, si así lo requieren.

1.2. La importancia de la familia en la persona con DI y su calidad de vida.

Es común afirmar que hay tantas familias como hijos y, tan distintas, como distintas lo son las personas que las componen (Leal, 2008). Las circunstancias particulares son tan heterogéneas como las deficiencias y anomalías que pueden presentarse; Los recursos familiares también pueden ser cambiantes y diversos y; el núcleo familiar es interdependiente -lo que afecta a un miembro de la familia afecta potencialmente a todos y a las dinámicas familiares-. Por tanto, lo que se haga en beneficio de la familia también beneficiará a las personas con DI.

Desde el punto de vista de estrés y afrontamiento, la reacción de una familia a la hora de cubrir las necesidades de un niño con discapacidad intelectual se verá afectada, en parte, por su capacidad de afrontamiento. Las estrategias de afrontamiento y las reacciones varían considerablemente tanto dentro de una misma familia como de unas familias a otras (p. 22).

El proceso de envejecimiento de los familiares con DI nos llama la atención, las posibilidades de intervenir a partir de un determinado momento del ciclo vital (40-50 años) no se observa con optimismo (Berjano y García, 2010). La familia constituye un apoyo básico para hacer frente a las nuevas necesidades que surgen durante el proceso de envejecimiento de las personas con DI, resultando fundamental incorporar un plan de cuidados. En el caso de los padres y madres, principales cuidadores, estarán, al mismo tiempo, haciendo frente a su propio proceso de envejecimiento (Navas et al., 2014). La sociedad debe ofrecer los apoyos necesarios para que sean capaces de adaptarse tanto a los cambios asociados al envejecimiento de su hijo/a como al suyo propio. Las necesidades concretas que pueden plantear las familias de personas con DI son muy variadas: problemas de salud, motivos laborales, descanso (ocio, vacaciones, visitas...), fallecimientos, compromisos sociales o familiares, etc., base fundamental la calidad de vida de estos familiares, provocando una incipiente demanda de apoyo más específico y concreto, ajustado a la realidad de cada familia.





La definición de Educación para la Salud (EpS) (OMS, 1969), hace hincapié en la preparación de los sujetos y los grupos sociales, demandando una necesidad concreta: dotarlos de medios y recursos para tomar decisiones correctas. Pedrero y Morón (2012), la caracterizan como una actividad portadora de elementos que permite la modificación de comportamientos individuales y grupales, hacia conductas más saludables. Insisten que los determinantes de muchas de conductas poco o nada saludables, es responsabilidad social no sólo individual. Sostienen la importancia de la definición de Lawrence W. Gordon, para quien EpS es toda aquella combinación de experiencias de aprendizaje planificada, destinada a facilitar cambios de comportamientos saludables. Esta definición incluye las terapias alternativas. Se denominan terapias alternativas a las técnicas de tratamientos complementarios a la medicina convencional. Se consideran beneficiosas para la salud y pueden contribuir al equilibrio físico y emocional” (De Miguel Badesa, 2006, p. 186).

Estas definiciones, a su vez, se consideran directamente asociadas a lo que entendemos por calidad de vida. El concepto de calidad de vida está considerado por muchos autores como subjetivo, entre otros, Schalock y Verdugo (2007), lo definieron con una serie de dimensiones basadas en una serie de principios. Según estos autores son cuatro los principios que guían el modelo conceptual de calidad de vida de las personas con Discapacidad Intelectual: Es multidimensional y tiene los mismos componentes para todas las personas; Está influenciada por factores personales y ambientales; Se mejora con la autodeterminación, los recursos, el propósito de vida y un sentido de pertenencia; Su aplicación debe basarse en la evidencia.

2. Material y métodos.

El estudio se ha centrado en la población usuaria y sus familiares del Servicio de Atención Familiar (SAF), de la Asociación NIÑOS CON AMOR (NcA) ubicada, desde 1995, en Sevilla (España). Ésta da respuesta laboral, personal y social a Personas con Discapacidad Intelectual (PDI) en edad adulta. Gestiona un Centro Ocupacional (CO) y una Unidad de Día (UD), además de proporcionar a usuarios y asociados una serie de servicios complementarios. Los fines consisten en atender, promocionar, rehabilitar, asistir, diagnosticar e integrarlos, realizando actividades, proyectos y programas encaminados a potenciar el desarrollo personal y la integración social y laboral (Alonso et al., 2014; García y Vilaseca, 2008). Su misión es mejorar la calidad de vida de usuarios y familias, mediante los servicios de las Unidades de Estancia Diurna (UED) y el Servicio de Atención Familiar (SAF). Entidad consolidada y comprometida, llegando a ser un referente social. Sus valores: solidaridad, inclusión, empatía, profesionalidad, sentido de pertenencia, trabajo en equipo y buena gestión.

La metodología se enmarca en el paradigma interpretativo, haciéndose necesario desvelar las necesidades tanto de los usuarios como de los familiares focalizando la atención en lo individual, distintivo y particular (Pérez Serrano, 2008). No se pretenden generalidades, sino considerar que los fundamentos de unas necesidades son válidos únicamente en un espacio y tiempo determinados. Por esa razón se planifico todo el desarrollo de la investigación en base al paradigma interpretativo, el cual persigue transformar una realidad enmarcada y contextualizada tal como defiende González Morales (2003).





Tras la aplicación del análisis de la realidad DAFO, sobre el SAF, la actuación se centró tanto en los profesionales, como usuarios y familiares a los que da atención el centro. La muestra es intencional, sin propósito de generalización, elegida entre los diversos grupos profesionales que hacen de enlace de las unidades: responsable del aula de informática, psicóloga del centro, coordinadora del SAF, trabajador Social...; entre los usuarios se aplicó un criterio de selección teniendo en cuenta su edad cronológica y su capacidad de comunicación verbal, y sus familiares: se entrevistaron a padres o madres de los más jóvenes, y a hermanos/as de los mayores.

La técnica seleccionada, principalmente fue la entrevista semiestructurada y/o abierta, junto a la observación participante, el diario de campo, entrevista grupal, (triangulación de técnicas e instrumentos). La entrevista de carácter abierto se implementó de forma individual, conformando un total de dieciséis entrevistas. La información extraída fue cotejada la observación directa, sistemática y participante, prestándose especial atención al funcionamiento del centro; entablando diálogos informales con usuarios/as y profesionales.

Para el análisis de datos se utilizó el análisis categorial presentado mediante el Método del árbol de problemas. Técnica ampliamente extendida en el contexto de la intervención socioeducativa. Ofrece una interesante ayuda para identificar y poner de relevancia la problemática evidenciada por la muestra (Pérez Serrano, 2008). Presenta la relación causa/efecto, las condiciones negativas percibidas por los implicados en el problema en cuestión, ordena los problemas principales y permite identificar el conjunto de problemáticas sobre las cuáles se ha de intervenir.

3. Resultados.

El problema principal detectado era la inoperancia de las acciones que la Asociación realiza para abordar el envejecimiento activo como tal, siendo la causa de dicha inactividad una absoluta carencia de demanda por parte de los socios. La generalidad de familiares coincidieron en su preocupación por “faltarle un día a su pariente”, “por dejarlos solos”, produciendo un alto nivel de estrés.

Se detecta una falta de conciencia generalizada con respecto al proceso de envejecimiento; envejecimiento saludable; envejecimiento activo, etc. Los familiares si eran conscientes de su envejecimiento, además del de su familiar, pero las personas usuarias de la UD no lo eran. Por el contrario, los/as usuarias/as del CO si sabían del envejecimiento, sin ser conscientes del alcance que conlleva el envejecimiento biológico asociado a la DI. Sorprende el desconocimiento general sobre el envejecimiento activo, y las acciones y herramientas para promoverlo.

Tras el análisis general de los datos se elaboró una matriz reflexiva (De Miguel, 2006). Muy útil para la detección del conjunto de acciones a realizar, con el objetivo de conseguir propuestas y acciones satisfagan al conjunto de individuos. A tal fin se formulan una serie de preguntas relacionadas con la forma de intervenir con el colectivo o comunidad: qué hacer, por qué, para qué, para quien, dónde, cómo, cuándo, con qué, y cuánto, técnica de las nueve cuestiones. Obteniéndose abundante información para la segunda fase de la investigación.





La matriz permite visualizar sin dificultad los elementos constituyentes y abordar una reflexión multidimensional. Se decidió abordar la segunda fase de la investigación, básicamente, en dos ámbitos; por un lado, promover la sensibilización ante un envejecimiento activo y satisfactorio, sobre el que no estaba haciendo nada al respecto en el SAF, con el objetivo de realizar actuaciones encaminadas a dar a conocer los beneficios del envejecimiento activo. Las acciones se dirigen tanto para usuarios/as como para socios/as y familiares, y se implementaría en la sede de la asociación. Por otro lado, el segundo gran ámbito de intervención se relacionaría con el fomento del uso, conocimiento e incorporación de las nuevas tecnologías entre los adultos y mayores con DI y sus familias, como recurso facilitador de calidad de vida, en su proceso de envejecimiento. Finalmente, se establecerán estrechos vínculos entre éstas últimas y las terapias alternativas adaptadas, aportando un enfoque funcional al desarrollo de la persona con discapacidad intelectual, en la búsqueda de un envejecimiento satisfactorio.

4. Discusión.

Comenzar diciendo que fue complejo encontrar documentación veraz y reciente referida al estudio del envejecimiento en adultos y mayores con DI asociada. La bibliografía sobre el envejecimiento en personas con DI, es prácticamente inexistente y la mayor parte de la documentación identificada hace referencia al envejecimiento saludable desde un paradigma científico-técnico afín a las ciencias de la salud (Navas, et al., 2014).

No todas las personas que están envejeciendo tienen DI, ni todas las personas con déficit están envejeciendo. Parece no reconocerse una realidad cambiante, las personas con DI envejecen y su edad cronológica ha aumentado de forma sorprendente, encontrándose un envejecimiento paralelo y coincidente en el tiempo de padres/madres e hijos/as. La circunstancia de estar envejeciendo progenitores y descendientes a la misma vez, aun habiendo una diferencia de edad entre ellos/as de veinte años, plantea nuevos retos a las ciencias sociales, en general, y a la intervención socioeducativa, en particular.

El envejecimiento conjunto es un concepto que no parece tenerse en cuenta en las actuaciones enfocadas al envejecimiento activo de las personas con DI. En estas familias hay personas mayores cuidando de personas mayores. Desarrollar actividades encauzadas al envejecimiento activo “de ambos”, son de extrema necesidad. Las nuevas tecnologías, en este sentido nos pueden proporcionar recursos y respuestas que participan de una mejora en la calidad de vida de nuestros adultos y mayores (Cruz, Román, & Pavón, 2015). Tal y como pusiese de relevancia González Martín (1997), ratificamos el bienestar de las familias cuando los profesionales comparten información con ellas. Al hablar de familia no solo nos acercamos a padres, madres, hermanos o hermanas, estamos renovando el concepto de familia extensa y todos sus miembros -abuelos/as, tíos/as, sobrinos/as, cuñados/as etc.- incluidas aquellas otras personas con las que tenemos una relación afectiva cercana, regular y constante.





Durante décadas las personas con deficiencias intelectuales fueron segregadas y catalogadas despectivamente. No fue hasta finales del siglo XX, cuando en la década de los 90 se ponen en marcha acciones específicas para evitar esta situación. En aquel momento dan un giro las políticas y comienzan a ser integradas con pleno derecho en la sociedad. Como se ha podido apreciar la legislación vigente es muy escueta, no es mucha la legislación existente que regule los derechos ni las acciones a realizar con respecto al envejecimiento de las personas con DI. Sobreentendemos que las acciones encaminadas a proteger a las personas que envejecen, engloban a las personas con DI. Teniendo en cuenta la metodología cualitativa (Pérez Serrano, 2004, 2008), se abordó una profunda revisión bibliográfica considerando, que el envejecimiento activo en personas con DI era un tema de actualidad. Sorprendió descubrir una mayoría de documentación del envejecimiento saludable desde el paradigma científico. La discapacidad ha sido históricamente investigada desde el enfoque sociosanitario y no desde el socioeducativo.

Según las experiencias y estudios revisados las nuevas tecnologías, los recursos y dispositivos adaptados, pretenden facilitar la mejora y el cambio en los procesos de aprendizaje entre las personas adultas y mayores. Estas mejoras se vinculan estrechamente con procesos de innovación y calidad de vida. Con ellas podemos llegar a todas las personas con DI, en la medida que sus necesidades lo demanden.

La discapacidad, en la última década recogida estadísticamente, empieza a aparecer a edades tardías (45-65 años), como presenta la revista Cifras o el boletín informativo del INE (2009), al hacer referencia a la panorámica de la discapacidad en España. Nuestra responsabilidad, como agentes de intervención socioeducativa es hacer visible esta realidad porque, a nuestro entender, no hay personas con mayor riesgo de exclusión social, que aquellas que son ignoradas por las leyes y por las estadísticas.

Tras el acercamiento a las dificultades de envejecimiento, solicitamos el compromiso de los agentes sociales a trabajar de forma activa, impulsando la acción participativa de las asociaciones, sin olvidar que son personas con un doble riesgo de exclusión, son DI y son mayores.

5. Notas.

¹ JUNTA DE ANDALUCÍA (2010): Libro blanco del envejecimiento activo. Sevilla: Junta de Andalucía, Consejería para la Igualdad y el Bienestar Social.

² Citado en Instituto Nacional de Estadísticas (2009). Panorámica de la discapacidad en España. *CIFRAS Boletín Informativo del INE*, nº 10, 1-12. Boletín que recoge última encuesta realizada sobre el colectivo que nos ocupa.



6. Referencias bibliográficas.

- Academia. (2010). *Curso Formativo Atención al Anciano*. Madrid: Dilema.
- Alonso et al. (2014). *Programación Anual de actividades 2015 – UEDTO Niños con Amor y de Verdugo*. Sevilla.
- Andalucía. Ley 1/1999, de 31 de marzo, de atención a las personas con discapacidad en Andalucía. BOE, 17 de abril de 1999, núm. 45. Junta de Andalucía.
- Andalucía. Ley orgánica 2/2007, de 19 de marzo, de reforma del Estatuto de Autonomía para Andalucía. *BOJA*, 20 de marzo de 2007, núm 56 (pp. 2-36). Junta de Andalucía.
- *Andalucía (2011). II Plan de Acción Integral para las personas con Discapacidad en Andalucía (2011-2013)*. Sevilla: Lodelmar. Centro Especial de Empleo.
- Berjano, E., & García, E. (2010). *Discapacidad Intelectual y Envejecimiento: Un problema del siglo XXI*. Madrid: FEAPS.
- Bru, C., & López, A. (2014). *Uso de las TIC en los programas universitarios para personas mayores*. Alicante: Universidad de Alicante. (<http://goo.gl/SxSsHL>).
- Contreras, P., Marfil, R., & Ortega, J. (2014). La competencia mediática de las personas mayores andaluzas: retos para una inclusión social plena. *Historia y Comunicación Social*, 19, 129-142. doi: http://dx.doi.org/10.5209/rev_HICS.2014.v19.44946
- Cruz, M.R., & Acosta, S. (2010). Vocabulario intergeneracional. Un intercambio entre mayores y alumnos en las aulas. *Cuestiones Pedagógicas*, 20, 247-268. (<http://goo.gl/nk0Tdu>) (2016-06-29).
- Cruz-Díaz, R.; Ordoñez-Sierra, R.; Román, S., & Pavón, F. (2016). Buenas prácticas que desarrollan la competencia mediática en entornos socioeducativos. *Pixel-Bit*, 48 (26), 97-113. doi: <http://dx.doi.org/10.12795/pixelbit.2016.i48.07>
- Cruz, M.R., Román, S., & Pavón, F. (2015). Del uso de las tecnologías de la comunicación a las destrezas en competencia mediática en las personas mayores. *Redes.com*, 12, 87-111. doi: <http://dx.doi.org/10.15213/redes.n12.p86>
- De Miguel Badesa, S. (2006). Las terapias alternativas como medidas de prevención y promoción de la calidad de vida, en G. Pérez Serrano, *Intervención y desarrollo integral en personas mayores* (pp. 185-216). Madrid: Universitas S.A.
- Del Barrio, E. & Abellán, A. (2009): Indicadores Demográficos, en Díaz Martín (Coord.). *Las Personas Mayores en España. Datos estadísticos estatales y por Comunidades Autónomas. Informe 2008* (Tomo 1). Madrid: IMSERSO.
- España. Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad. En *BOE núm 289, de 03/12/2003* (pp. 43187-43195). Madrid: Jefatura del estado.
- España. Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de Dependencia. En *BOE 299 de 15/12/2006* (pp. 44142- 44156). Madrid: Jefatura del estado.
- García, A. A., Rodríguez, R. P., Díaz, J. P., & Laso, Á. R. (2015). *Cambios en la discapacidad de las personas mayores entre 1999 y 2008 en España. Estadística española*, 57(188), 215-226.





- García, M., & Vilaseca, R. (2008). Cómo mejorar la calidad de vida de las familias de los niños con discapacidad intelectual: algunas propuestas. *SIGLO CERO Revista Española Sobre la discapacidad Intelectual*, 39(226), 44-62.
- González Martín, M. R. (1997). El medio Familiar y la actuación del educador social. *Revista Complutense de Educación*, 8(1), 103-109.
- González Morales, A. (2003). *Los paradigmas de investigación en las ciencias sociales*. ISLAS 45, 125-135.
- González-Raimundí, Z. (2015). A Phenomenological Study of Adult College Student Experience in Nontraditional Education Programmes. *International Journal of Educational Excellence*, 1(1), 43-76.
- IMSERSO (2011). *Libro Blanco del Envejecimiento Activo*. Madrid: Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad.
- Kayess, R. & French, P. (2008). Out of Darkness into Light? Introducing the Convention on the Rights of Persons with Disabilities. *Human Rights Law Review*, 8(1), 1-34. doi: 10.1093/hrlr/ngm044
- Leal, L. (2008). *Un enfoque de la discapacidad intelectual centrado en la familia*. MADRID: FEAPS.
- LIBEA (2010). *Libro Blanco Envejecimiento Activo de Andalucía*. Sevilla: Junta de Andalucía. Consejería para la Igualdad y Bienestar Social.
- MEC (2011). *Competencia Mediática. Investigación sobre el grado de competencia de la ciudadanía en España*. ITE: Madrid.
- Macías-González, L., & Manresa, C. (2013). Mayores y nuevas tecnologías: Motivaciones y dificultades. *Ariadna*, 1(1), 7-11. doi: <http://dx.doi.org/10.6035/Ariadna.2013.1.2>
- Navas, P., Uhlmann, S., & Berástegui, A. (2014). *Envejecimiento Activo y Discapacidad Intelectual*. Madrid: Ministerio de Educación, Cultura y Deporte, Subdirección General de Documentación y Publicaciones.
- Pavón, F. & Casanova, J. (2008). Personas mayores, medios de comunicación y nuevas tecnologías. *Comunicación & Pedagogía*, 231-232, 53-57. (<https://goo.gl/HYL4zQ>).
- Pérez Serrano, G. (2004). *Calidad de vida en Personas Mayores*. Madrid: Dykinson.
- Pérez Serrano, G. (2008). *Investigación Cualitativa. Retos e Interrogantes. II Técnicas y Análisis de datos*. Oviedo. Ediciones Aula Abierta.
- Pedrero, E., & Morón, A. (2012). Aproximación al concepto de Educación para la Salud: Una perspectiva histórica. *I Congreso Virtual Internacional sobre Innovación Pedagógica y Praxis Educativa*. (pp.1594-1602). INNOVAGOGIA 2012.
- Santibáñez, J. (2013). Análisis de la formación de personas mayores en competencia mediática. *RELATEC Revista Latinoamericana de Tecnología Educativa*, 12(2), 99-113.
- Schalock, R. L. (2009). La nueva definición de discapacidad intelectual, apoyos individuales y resultados personales. *SIGLO CERO Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 40(229), 22-39.





- Schalock, R. L., & Verdugo, M. Á. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *SIGLO CERO Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 38(224), 21-36.
- Shalock, R. L., Bradley, V. J., & Gardiner, J. F. (2008). *Calidad de Vida para las personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo*. Madrid: FEAPS.
- Verdugo, M. A. & otros. (2011). *Modelo de calidad de vida aplicado a la atención residencial de personas con necesidades complejas de apoyo*. Madrid: IMSERSO.

