



*Envejeciendo con
discapacidad intelectual,
¿qué esperar?*



PONTIFICIA
UNIVERSIDAD
CATÓLICA DE
VALPARAÍSO



FONDECYT
Fondo Nacional de Desarrollo
Científico y Tecnológico

“

...el fenómeno del envejecimiento en personas con discapacidad intelectual se ha convertido en una “emergencia silenciosa”

(Ormazábal & Navas, 2018)



Principales características

- ◆ Envejecimiento prematuro: desde los **45 años**
- ◆ Fenómeno dinámico: **persona + entorno**
- ◆ Condicionado por **situaciones previas**
- ◆ Envejecimiento “**a la carta**”

Un indicativo claro del inicio de esta etapa:
mayor dificultad para adaptarse a los cambios



*¿Qué es lo
más
apremiante?*

¿Cómo es la vida de esta población?



CUANDO
SEA MAYOR
SERÉ...



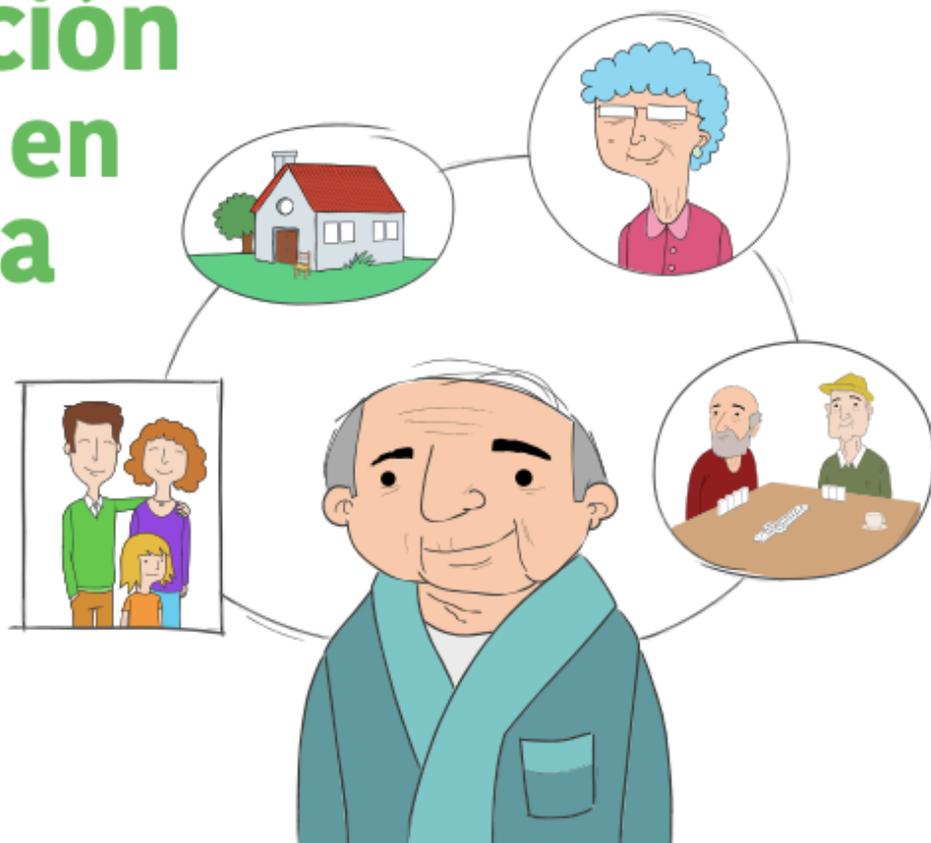
La visión de las personas mayores
con discapacidad intelectual
sobre su propio envejecimiento



- “ Tengo miedo a **no reconocerme**.
- “ Creo que **no tendré bastante dinero** para poder vivir.
- “ **Me ha cambiado el carácter**, antes era más feliz.
- “ Siento que al envejecer soy más **débil**.
- “ Cada vez somos más mayores, algunas **no nos damos cuenta**.
- “ Me asusta pensar que me voy a **encontrar solo**.
- “ **Se me olvidarán las cosas**. Me equivocaré al hablar.
- “ Temo heredar la **enfermedad** de mi madre, Alzheimer.
- “ A veces se me van de la cabeza **las tareas del hogar**.
- “ Seguramente tendré que **cambiar de vivienda**.
- “ **Me asusta** más lo desconocido.
- “ Me da miedo **vivir sola** en casa, pero lo prefiero.
- “ Me preocupa que me lleven **a una residencia** o con mis hermanos.
- “ Me da más pereza a la hora de realizar actividades. **Me canso más**.
- “ Ya no tengo el mismo **interés por las cosas** que hacía antes.
- “ Me da miedo que **me falte compañía** diferente a mi familia.

Planificación centrada en la persona

PLANIFICANDO POR
ADELANTADO EL
FUTURO DESEADO



MATERIALES DE APOYO PARA FACILITAR PROCESOS DE PCP CON
PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y EDAD AVANZADA

www.plenainclusion.org

Los lugares en los que paso mi tiempo

	CASI SIEMPRE	A MENUDO	ALGUNAS VECES
 COMUNIDAD HOGAR			
 SERVICIOS ESPECÍFICOS			

Cómo ayudar a tener buenas vidas

- 1 Mantener la dignidad y el respeto por el que hemos luchado a lo largo de la vida
- 2 Ayudar a la gente a hacer vida propia y a tomar decisiones para disfrutar de su propia y personal calidad de vida
- 3 Encontrar el equilibrio entre lo que es importante para la persona y lo que hay que hacer por la persona
- 4 Asegurar que se tiene información sobre lo que "vivir bien" significa para la persona
- 5 Asegurar que las personas mantienen un control positivo sobre su vida y sobre el final de su vida

¿QUÉ PASA CUANDO SE MUERE ALGUIEN A QUIEN QUIERO?

GUÍA SOBRE EL DUELO POR UN SER QUERIDO PARA ADULTOS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y DEL DESARROLLO



3. ¿POR QUÉ ME DUELE?

La muerte puede llegar al final de una enfermedad, por un accidente o cuando la persona ya es muy mayor.

Es muy doloroso cuando se muere alguien que quieres.

El dolor es parte del amor a esa persona.

Es normal que nos duela.

Es un dolor diferente porque no tenemos daño en el cuerpo.

Es un dolor que sentimos por dentro.

No queremos dejar de estar con esa persona.

Nos cuesta entender que ya no está.

Aunque al principio es difícil de entender,

el dolor nos ayuda a acostumbrarnos a seguir viviendo sin él o sin ella.



Cada uno siente el dolor de manera distinta.

Por ejemplo, cuando muere alguien en una familia.

Cada persona de la casa sentirá el dolor a su manera.

Todos nos podemos ayudar.

Para eso es importante hablar sobre lo que ha pasado y sobre lo que sentimos.

Todos podemos preguntar lo que no entendemos.

Juntos, nos sentiremos mejor.



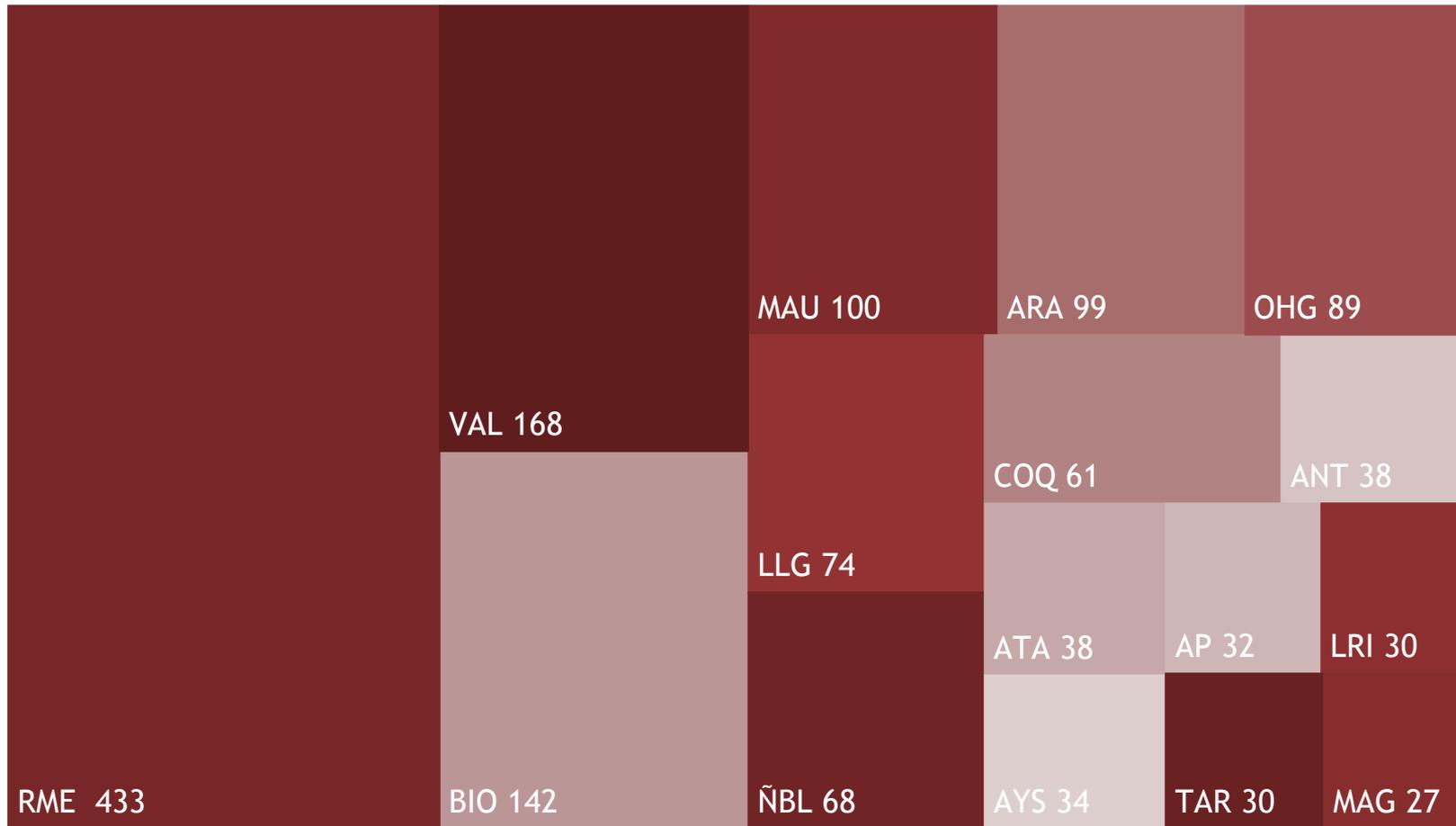
¿Y en Chile qué ocurre?





2,059,486

Personas con discapacidad intelectual que tienen más de 45 años





¿Cómo hemos abordado esta situación?

¿Quiénes son?

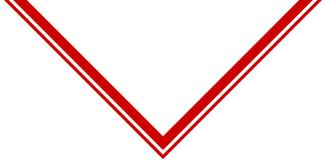
Definir un **perfil de la población** con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento en el contexto chileno

¿Cómo viven?

Estudiar los **niveles de calidad de vida** de las personas con discapacidad intelectual que envejecen en Chile

¿Qué necesitan?

Identificar **necesidades sentidas** de las personas con discapacidad intelectual que envejecen



¿Quiénes son?

A partir de una muestra de **1286 personas**:

- ◆ La mayoría son hombres (76%)
- ◆ Edades: 45-93 años ($x = 71.4$)
- ◆ El 65% presenta problemas de salud mental
- ◆ El 82% nunca se ha desempeñado laboralmente
- ◆ Sólo el 8% está alfabetizado
- ◆ El 51% tiene una discapacidad intelectual severa
- ◆ El 58% vive en el hogar familiar
- ◆ El 25% tiene acceso diario a internet

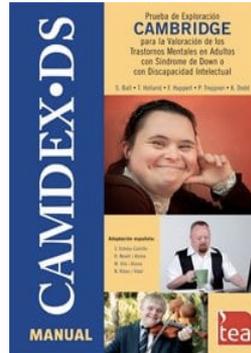
¿Cómo hemos estudiado su calidad de vida y sus necesidades sentidas?

1



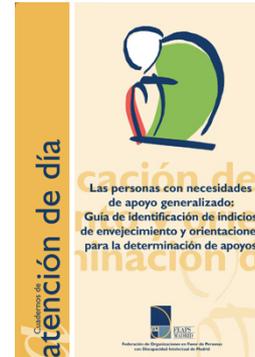
Escala Fumat

2



Test Camdex-DS

3



Historias de vida



Algunas consideraciones sobre la escala y el test

ESCALA FUMAT (2009)

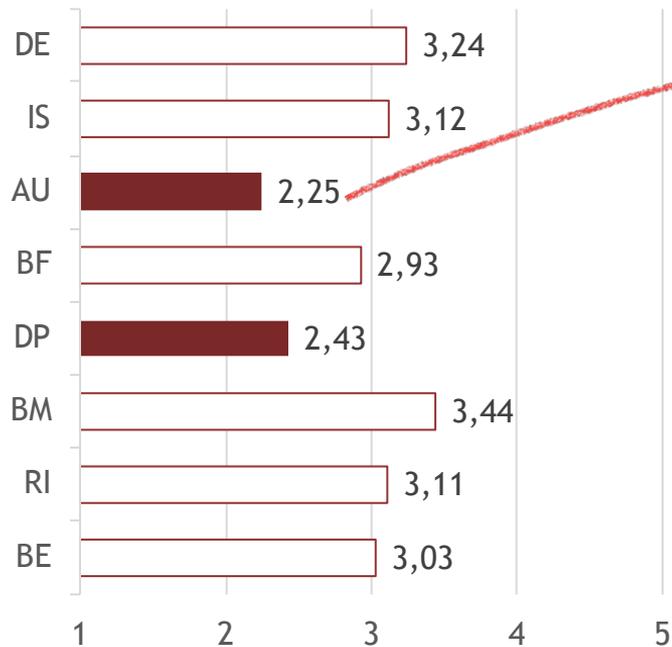
Evalúa los niveles de **calidad de vida en personas mayores**. Se basa en el Modelo y dimensiones de Calidad de Vida de Schalock y Verdugo (2003). Tiene 57 ítems que responde un informante escogido por la persona con discapacidad intelectual. Cuando la severidad de la discapacidad es alta, se debe considerar utilizar la **Escala San Martín**.

Más información sobre la Escala Fumat en: www.inico.usal.es

Más información sobre el Test Camdex-DS en: www.teaediciones.com

TEST CAMDEX-DS (2013)

Evalúa el grado de **deterioro cognitivo, demencia y trastornos mentales** en personas con discapacidad intelectual. Consta de: una entrevista a un informante clave; una entrevista estructurada a la propia persona, y la aplicación de una batería neuropsicológica (memoria, atención, orientación, lenguaje, pensamiento abstracto, etc.).



Preocupan los bajos niveles de autodeterminación y desarrollo personal

La aplicación de la **Escala Fumat** ha evidenciado cómo entre las personas con discapacidad intelectual que envejecen *la autodeterminación es, junto con el desarrollo personal, las dimensiones de calidad de vida que requieren mayores necesidades de apoyo.* Las personas con edades entre 45-58 años presentan un declive considerable en ambas.



¿Qué nos dice el test?

Cambios más frecuentes en el último año	45-66	67-87	88 o más
Habilidades de la vida diaria	★		
Funciones ejecutivas		★	
Memoria		★	★
Lenguaje			★
Personalidad	★		
Depresión		★	
Autocuidado	★		



Algunos resultados interesantes...

- ◆ Quienes tienen **más edad** y son **hombres** presentan **mejor calidad de vida**
- ◆ Quienes acceden a **diario a internet** tienen menos problemas de **memoria**
- ◆ Quienes **viven en el hogar familiar** presentan menor índice de **depresión**
- ◆ Quienes **han trabajado** presentan mayor bienestar emocional
- ◆ Quienes están **alfabetizados** preservan el lenguaje más tiempo
- ◆ Las personas con **discapacidades severas** son más **autodeterminadas**

¿Qué lectura podemos hacer de estos resultados?

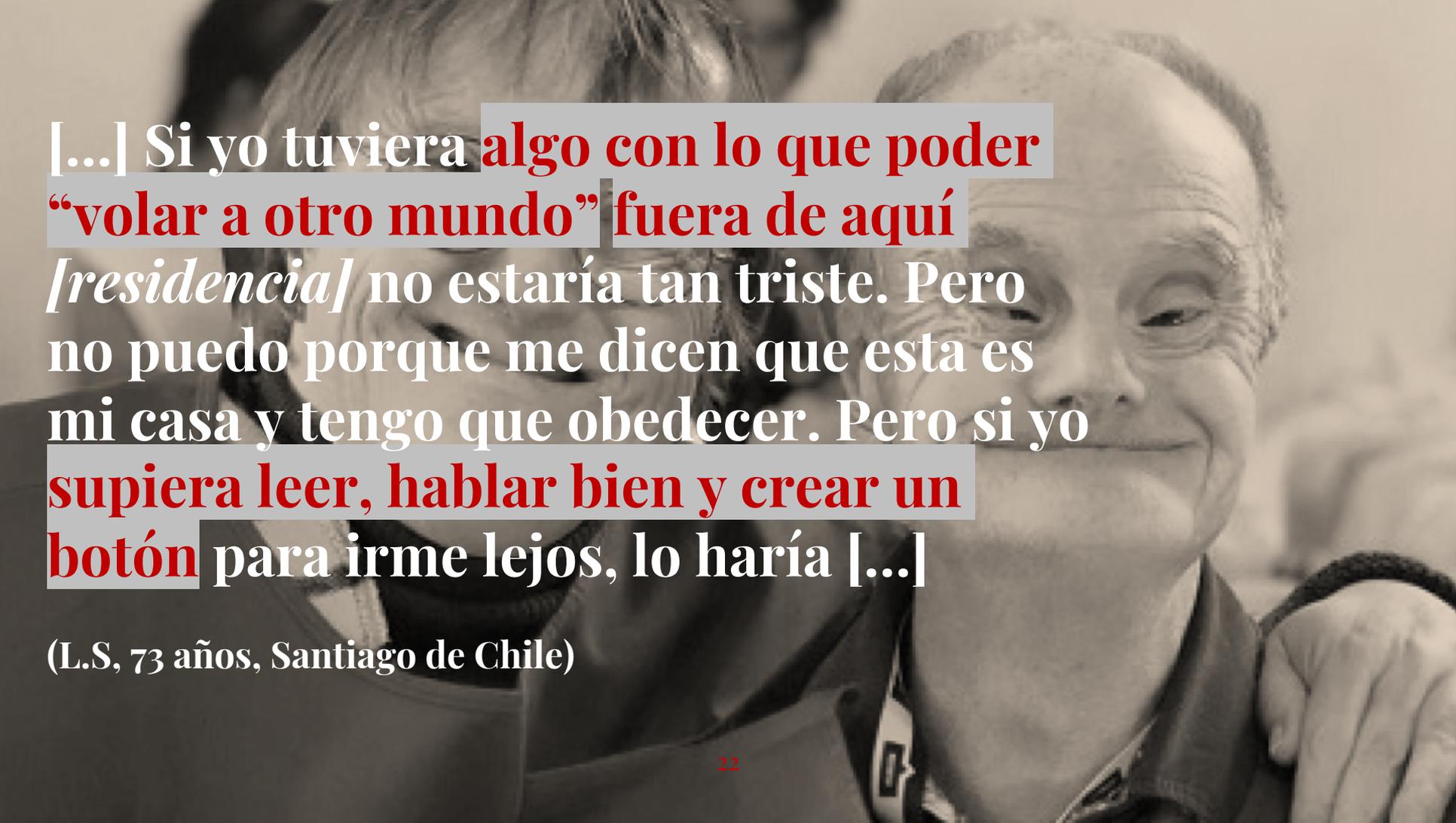


¿Hacia qué desafíos debemos orientarnos?

1 *Estudiar el potencial de la tecnología*

2 *Repensar los servicios residenciales*

3 *Rediseñar los sistemas de alfabetización*



[...] Si yo tuviera **algo con lo que poder**
“volar a otro mundo” fuera de aquí
[residencia] no estaría tan triste. Pero
no puedo porque me dicen que esta es
mi casa y tengo que obedecer. Pero si yo
supiera leer, hablar bien y crear un
botón para irme lejos, lo haría [...]

(L.S, 73 años, Santiago de Chile)

“

*... NO SE PUEDE DESARROLLAR UNA
BUENA VEJEZ SIN PROMOVER LA
VIDA INDEPENDIENTE DESDE LA
EDAD TEMPRANA”*

(FEVAS, 2019)



¡Gracias!

izaskun.alvarez@pucv.cl