

SIGLOCERO

Revista Española
sobre Discapacidad Intelectual

Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual



Prólogo al libro "Como
mejorar la Calidad de Vida"

La calidad de vida y su medida

Estudio transcultural de las
dimensiones e indicadores de
calidad de vida

Estructura factorial del
Schalok y Keith (QOL-Q)

Vol. 37(2), Núm. 218, 2006

n. 218



SIGLOCERO

Revista Española
sobre Discapacidad Intelectual

Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual



PRESENTACIÓN (pág. 3)

ARTÍCULOS

Prólogo al libro "Como mejorar la Calidad de Vida de las Personas con Discapacidad". Schallock, R.L. (pág. 5)

La calidad de vida y su medida: Principios y directrices importantes
Verdugo, M.A., Schallock, R.L., Keith, K.D. y Stancliffe, R.J. (pág. 9)

Estudio transcultural de las dimensiones e indicadores de calidad de vida centradas en la persona: una replicación
Jenero, C., Verdugo, M.A., Caballo, C., Balboni, G., Lachapelle, Y., Otrebski, W. y Schallock, R.L. (pág. 27)

Estructura factorial del Schallock y Keith Quality of Life Questionnaire (QOL-Q): validación en muestras mejicanas y españolas. Caballo, C., Crespo, M., Jenero, C., Verdugo, M.A. y Martínez, J.L. (pág. 35)

Adaptación y validación al español de la Escala de Calidad de Vida Familiar (ECVF). Verdugo, M.A., Córdoba, L. y Gómez, J. (pág. 41)

EXPERIENCIAS Y REFLEXIONES

Personas mayores con discapacidad intelectual: propuesta para la puesta en marcha de un programa de intervención y resultados preliminares. Millán, J.C. (pág. 49)

Empleo con Apoyo para personas con discapacidad intelectual y para personas con enfermedad mental. Comparación metodológica en dos proyectos piloto. Esteban, B. y Jordán de Urríes, F.B. (pág. 63)

Satisfacción de las personas en Lantegi Batuak
Franco, T., Martínez Ortega, J. y Pisonero, S. (pág. 79)

RESEÑAS

Verdugo, M.A. (Dir). (2006) *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación.* Salamanca: Amarú Ediciones. (pág. 93)

INFORMACIÓN

Congreso Tecnoneet-CIIEE 2006: "Las tecnologías en la escuela inclusiva: nuevos escenarios, nuevas oportunidades" (pág. 95)

X Congreso de Metodología de las Ciencias Sociales y de la Salud (pág. 97)

NORMAS PARA LOS AUTORES (pág. 99)

personas mayores con discapacidad intelectual: propuesta para la puesta en marcha de un programa de intervención y resultados preliminares

j.c. millán-calenti, s. seijas, m.p. marate, a. maseda, j. quintana, l. meleiro ■ ■ ■

universidad de a coruña

resumen

El paulatino aumento de la esperanza de vida, afecta tanto a la población general como al colectivo con discapacidad intelectual generando muchas carencias que, de alguna forma, habrá que solventar en aras de conseguir un envejecimiento saludable, tanto física como mentalmente. En este sentido, es necesario establecer las características principales de esta población, así como sentar las bases para la creación y aplicación de programas de intervención que mejoren su calidad de vida, que sería el objetivo principal planteado al inicio de nuestra investigación, realizada con adultos con discapacidad intelectual (n=26) y edades superiores a 45 años (35 en el caso del Síndrome de Down). Presentamos los resultados del análisis tanto médico como sociodemográfico de la muestra objeto de estudio, de forma que este estudio nos permita establecer las bases para futuras intervenciones de forma más apropiada y realista.

PALABRAS CLAVE: Envejecimiento, discapacidad intelectual, programa de intervención, calidad de vida.

summary

The gradual increasing of life expectancy is affecting not only to the general population, but also to people with intellectual disability. This fact is generating certain social problems that have to be solved in order to achieve a healthy ageing, both physic- and mentally speaking. For this, it is necessary to properly describe and analyse the main features of such a population. We aimed at improving the quality of life of ageing people with intellectual disability, so that we designed and applied a new intervention program addressed to them. We studied a group of adults ($n = 26$) with intellectual disability and over 45 years old (>35 years old people with Down Syndrome were also included in the studied sample). We presented the results of both socio-demographic and medical analyses of the studied sample. Such an accurate view of the studied population also allowed us to outline the approach to be followed by subsequent intervention programs.

KEYWORDS: Ageing, intellectual disability, intervention program, quality of life.

introducción ■ ■ ■

Tradicionalmente, la esperanza de vida de la población con discapacidad intelectual era menor que la de la población general, resultando extraño encontrarse, por ejemplo, a una persona con Síndrome de Down mayor de 50 años. Sin embargo, en la actualidad, el envejecimiento de la población también se ha visto reflejado en este colectivo que, en base a los avances tecnológicos, sobre todo en el campo de las ciencias de la salud, ha incrementado su esperanza de vida (Janicki y MacEachron, 1984; LeRoy, Walsh, Kulik, y Rooney, 2004; Young y Ashman, 2004).

En un estudio realizado previamente sobre la población de personas mayores de 45 años institucionalizadas en centros para personas con discapacidad intelectual de Galicia (Millán et. al., 2003), se observó una edad media de 52,6 años, ligeramente superior cuando nos referimos a los varones. Esto indica que hay una cantidad considerable de adultos con retraso mental con edades que superan los 50 años. Si además tenemos en cuen-

ta que la prevalencia general del retraso mental está situada entre el 1% y el 3% (OMS, 2001), se hace patente la necesidad de un replanteamiento general de los recursos para atender a un colectivo en constante progresión: las personas con discapacidad en proceso de envejecimiento.

En el futuro, esta población deberá enfrentarse a problemáticas distintas (Luckasson et. al., 1992; Verdugo, 1998) ya que, si bien la vejez puede verse asociada a cierto tipo de patologías que, en ciertos casos, pueden desembocar en una discapacidad o dependencia, si nos referimos a aquellas personas que ya han convivido durante toda su vida con una discapacidad, la necesidad de establecer un estudio diferencial con respecto a la población general se hace más necesaria y evidente (Rodríguez, 2003). Esto se constituye como un nuevo reto para las diferentes entidades y profesionales dentro del campo de la geriatría, la gerontología y la intervención psicológica y social, con el objetivo de alcanzar una mayor calidad de vida durante el envejecimiento de este colectivo.

Muchos de los servicios actuales no están preparados para proporcionar el tipo de ayuda y apoyo que es necesario, ya que no sólo se trata de dar respuesta a las dificultades que se presenten en cada momento sino de conseguir, a través de un diagnóstico precoz y la instauración de programas de prevención de enfermedades y circunstancias asociadas a la discapacidad, un envejecimiento saludable de estas personas (Torpe, Davidson y Janicki, 2002); y esto sólo puede conseguirse a través de nuevas líneas de investigación, que abran campo a los diferentes profesionales y les hagan plantearse nuevas perspectivas de actuación.

Como consecuencia de esta situación, las investigaciones y estudios con personas con discapacidad intelectual han ido en aumento en las últimas décadas, lo que ha propiciado un cambio de visión de las características de este colectivo y una intervención más específica para sus necesidades, tanto a nivel social como a nivel científico. De hecho, a pesar de que históricamente se considerase al retraso mental como una patología psicológica similar a la locura y asociada a causas de tipo biológico (Scheerenberger, 1983), a partir del siglo XX se hizo necesario un diagnóstico diferencial para este grupo de personas (Crespo, Campo y Verdugo, 2003; Pantano, 2003).

Esta nueva concepción se vio reflejada en la definición desarrollada por la Asociación Americana sobre Retraso Mental (AAMR) (Luckasson et. al., 1992), y que significó un avance sustancial, que cambió por completo el modo de trabajar de los profesionales implicados en estos sistemas de apoyo (Verdugo, 2003). A pesar de ello, en los últimos tiempos, la preocupación real ha pasado de centrarse exclusivamente en el diagnóstico previo y atención temprana, a centrarse en el proceso de envejecimiento que, por

otro lado, se manifestará de manera más precoz en las personas con discapacidad intelectual (Millán, 2003).

A la hora de afrontar nuevos retos dentro de esta línea de investigación, es necesario cuantificar las características diferenciales de esta población, estableciendo medidas para las diferentes variables referidas a su desarrollo, tanto intelectual como socioeconómico a través de instrumentos traducidos al castellano, adaptados y validados. Dada la escasez de instrumentos de medida existentes en este momento, adaptados a la población que nos ocupa, este proceso se convierte en una tarea complicada que, en muchos casos, ha de resolverse mediante la adaptación o creación de escalas propias adecuadas a la población de estudio.

Generalmente, el envejecimiento de esta población se asocia a un deterioro cognitivo mayor y a pesar de que los criterios para confirmar su presencia no son determinantes, se puede apreciar que en muchos casos existe una progresiva pérdida funcional, diferente de la que es propia del envejecimiento normal (Cooper y Prasher, 1998). Este declive se aprecia, fundamentalmente, en cuatro áreas (Aylward, Burt, Thorpe, Lai y Dalton, 1997):

- a) *Memoria*. Aparecen dificultades para la adquisición de nueva información (acordarse de ciertos eventos o recordar el lugar de un objeto), así como pérdidas progresivas de información ya existente (por ejemplo, información autobiográfica).
- b) *Habilidades asociadas a actividades funcionales diarias*, como qué ropa ponerse, cómo arreglarse, el aseo personal o el valor del dinero, entre otras.

- c) *Orientación*. Se va perdiendo la orientación en el tiempo y en el espacio, así como la información de carácter personal.
- d) *Control emocional, motivación, conducta social*. Hay cambios en el estado emocional, irritabilidad, retraimiento social, cambios de humor; apatía ante cualquier actividad en general e inicio de conductas anómalas (agresividad, alucinaciones, disminución de atención).

En base a esto, diseñamos un programa de intervención, centrado en tres bloques: orientación y habilidades sociales, memoria y actividades de la vida diaria, cuyos objetivos principales serán:

- En el área de la orientación y habilidades sociales: mejorar la orientación personal, espacial y temporal de los individuos a través de actividades que incluyen el uso del calendario, el conocimiento de la historia de vida personal y otros. En cuanto a las habilidades sociales, se pretende que los usuarios comprendan y asimilen en su comportamiento ciertas normas sociales y de conducta que faciliten su integración en un entorno social habitual.
- En el área de la memoria: mejorar la memoria a través de actividades de repetición, metacognitivas y de uso de cierto tipo de estrategias de la memoria instantánea y a corto plazo. Se pretende, asimismo, mejorar la percepción y atención de los usuarios para incidir directamente en su capacidad de retención y recuperación de la información posterior.
- En el área de las actividades de la vida diaria: mantener y/o mejorar la capacidad funcional de los participantes en el programa a través de actividades

relacionadas con la alimentación, la higiene personal y el vestido, como actividades básicas de la vida diaria; y el manejo de dinero, como actividad instrumental; y, por último, una serie de actividades encaminadas a la comprensión de las normas cívicas que se deben seguir como "peatón" en la ciudad.

Nuestro objetivo fundamental es, por tanto, mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual (Schalock et al., 2002), a través del diseño y puesta en marcha de un programa de intervención multidisciplinar (tres médicos, una psicóloga, una psicopedagoga y una terapeuta ocupacional), integral y adaptado a las personas con estas características y en proceso de envejecimiento, que incida sobre las áreas que presentan mayor déficit durante el proceso de envejecimiento, evaluando el efecto producido tras la intervención y su aplicabilidad.

Se presenta, a continuación, una breve descripción del planteamiento de la investigación, así como la descripción de las características de la población a la que va dirigida y las conclusiones que pueden derivarse de este primer análisis.

método ■ ■ ■

Sujetos

Población perteneciente a un Centro Ocupacional de la provincia de A Coruña, mayores con discapacidad intelectual y que cumplieran los criterios de inclusión planteados durante el diseño de la investigación:

- Presentar retraso mental leve y/o moderado, de acuerdo al DSM-IV (CI entre 35 y aproximadamente 70) (APA, 2000) y que acudieran a centros de atención comunitaria que cuentan

con recursos específicos, dentro de la Comunidad Autónoma de Galicia. (Pichot, López-Ibor y Valdés-Miyar, 1995).

- Tener 45 ó más años; 35 años si nos referimos a las personas con Síndrome de Down (Evenhuis, 1996; Lai y Williams, 1989; Ribes y Sanuy, 2000; Urv, Zigman y Silverman, 2003). A pesar de que no existe un límite claro entre edad adulta y el comienzo de la vejez en la persona con discapacidad intelectual, hemos establecido estas edades de acuerdo a diferentes autores y en relación a las manifestaciones que presenta el sujeto en torno a los 45 años (Salvador y Rodríguez, 2001), 35-40 años si nos referimos a las personas con Síndrome de Down (Evenhuis, 1996; Lai y Williams, 1989; Ribes y Sanuy, 2000; Urv, Zigman y Silverman, 2003), cuyos síntomas de envejecimiento se presentan de forma más prematura que en el resto de población con discapacidad intelectual (Devenny et al., 1996). En este colectivo, la esperanza de vida se aproxima a los 60 años, a pesar de que en algunos estudios aparecen personas con Síndrome de Down octogenarios y sin presencia de demencia u otras enfermedades asociadas a la edad (Chicoine, McGuire y Rubin, 1999). Esta esperanza de vida claramente inferior es, por otra parte, un claro factor de riesgo en lo que a una mortalidad más anticipada y un comienzo precoz de enfermedades asociadas a la edad se refiere (Strauss y Zigman, 1996), como por ejemplo el Alzheimer (Chicoine, McGuire y Rubin, 1999; Dalton y Crapper-McLachlan, 1986; Lai y Williams, 1989; Oliver y Holland, 1986).
- Estar en posesión del certificado de minusvalía emitido por los Equipos de

Valoración y Orientación (EVO) dependientes de la administración autonómica.

- Estar incluido en el concepto de persona con retraso mental de la Asociación Americana sobre Retraso Mental (AAMR, 2004).
- No haber sufrido patologías postraumáticas que cursasen con daño cerebral ni accidentes cerebro-vasculares.
- No presentar procesos secundarios a tóxicos: alcohol, mercurio, plomo, cadmio, arsénico, pesticidas y plaguicidas, solventes industriales, monóxido de carbono.
- No consumir fármacos generadores de sintomatología que produzcan deterioro cognitivo.

Se constató que de los 62 individuos valorados en el centro ocupacional, únicamente 26 sujetos cumplían los criterios de inclusión establecidos previamente.

Instrumentos

Los instrumentos de evaluación que se utilizaron en el estudio son los siguientes:

- a) *Cuestionario general (elaboración propia)*. Recoge los indicadores más relevantes para poder realizar la selección de la muestra: datos personales, etiología de la discapacidad, grado de retraso mental y minusvalía, datos sociolaborales, enfermedades actuales y consumo de fármacos.
- b) *Wechsler Intelligence Scales for Children-Revised (WISC-R)*. Evalúa la capacidad intelectual definida por el coeficiente de inteligencia (Wechsler, 2001), ya que es un instrumento ampliamente conocido y actualizado

para la valoración de la inteligencia, de alta fiabilidad y validez. Se encuentra estandarizado a todo tipo de poblaciones, habiéndose empleado con carácter previo en adultos con discapacidad intelectual (Devenny, Krinsky-McHale, Sersen y Silverman, 2000; Kittler, Krinsky-McHale y Devenny, 2004).

- c) *Inventario para la Planificación de Servicios y Programación Individual (ICAP)*. (Bruininks, Hill, Weatherman y Woodcock, 1986; Adaptación de Montero, 1993), es una herramienta que permite realizar evaluaciones normativas de la conducta adaptativa y de los problemas de conducta; así como planificar y programar servicios y planes de intervención. Su aplicabilidad se extiende a todas las personas de cualquier edad, estando fundamentalmente pensado para ser utilizado en personas con discapacidad.
- d) *Cuestionario de Orientación (de elaboración propia)*, consta de diferentes ítems referidos a orientación

espacial, personal y temporal. Tras ser sometido a diferentes pruebas estadísticas en un estudio preliminar, pendiente de publicación, se ha obtenido una buena fiabilidad (Alpha de Cronbach= 0,734), así como de validez convergente y discriminante, y consistencia interna.

- e) *Protocolo de recogida de datos en Habilidades Sociales (de elaboración propia)*. Recoge datos sobre diferentes comportamientos dentro de las habilidades sociales, como pueden ser la comunicación interpersonal, la asertividad o la hostilidad. Se trata de un protocolo de recogida de información a través de una entrevista con cada uno de los individuos.

Diseño y procedimiento

Atendiendo a los objetivos e intereses planteados, se realiza un estudio cuasi-experimental de sujetos con discapacidad intelectual, en el que se realizaron mediciones previas y posteriores a la intervención (Tabla 1).

	Evaluación inicial	Programa	Evaluación final
Grupo Experimental	X	X	X
Grupo Control	X		X

Tabla 1: Diseño de la investigación

Se toma como variable independiente a comparar entre los sujetos el programa de intervención, y como variables dependientes, la capacidad funcional y destrezas motrices del usuario, así como las funciones cognitivas de memoria y orientación y la habilidad para desarrollarse socialmente.

En lo referente a los métodos de medición y técnicas de recogida de datos, se utilizó una metodología básicamente cuantitativa, mediante el uso de cuestionarios y tests tanto para la valoración inicial como la final. El protocolo de recogida de habilidades sociales se basa en una entrevista. Sin embargo, los datos recogidos fueron cuantificados e introducidos en la base de datos al igual que los extraídos a través de los tests.

Por lo tanto, el proceso de valoración de los individuos se ha realizado utilizando diferentes instrumentos según se tratase de valoración inicial o final (Tabla 2).

Instrumentos	Valoración Inicial
	Cuestionario general
	WISC-R
	ICAP (Destrezas motoras y de vida personal)
	Cuestionario de Orientación
	Protocolo de recogida de datos sobre Habilidades Sociales
	Valoración Final
	Protocolo de recogida de datos sobre Habilidades Sociales
	Escala "Dígitos" incluida en WISC-R
	ICAP (Destrezas motoras y de vida personal)
Cuestionario de Orientación	
Protocolo de recogida de datos sobre Habilidades Sociales	

Tabla 2: Instrumentos empleados en las valoraciones inicial y final

Hipótesis de trabajo y resultados esperados ■ ■ ■

Como hipótesis previa se establece que la puesta en marcha de un programa de intervención debidamente adaptado a las personas con discapacidad intelectual mejorará su calidad de vida. Para ello, se aplicarán actividades que impliquen procesos cognitivos (orientación y memoria) que estimularán vías neurológicas poco activas y modos de funcionamiento que compensen el deterioro intelectual producido por el envejecimiento. Además, se les dotará de los mecanismos y habilidades necesarias para mejorar su desarrollo social y afectivo, así como los hábitos de vida diaria necesarios para una mayor funcionalidad e independencia.

El proporcionar información básica estructurada respecto a la orientación en el tiempo, en el espacio y en la persona, ayudará a contrarrestar los efectos desorientadores y confusionales de los mayores con discapacidad. Además, las funciones de percepción, almacenamiento y posterior recuperación de la información mejorarán después de la intervención (taller de memoria).

Los hábitos higiénicos saludables se verán mejorados a través de actividades como el cepillado de dientes, las AVDs (vestido, higiene personal) y se verán, asimismo, reforzadas a través de actividades que proporcionen un mayor grado de movilidad, además de la reeducación de movimientos mal implantados, lo que producirá una mayor independencia en el área de alimentación. El reconocimiento de las monedas, su uso y su valor, también ayudará a fortalecer la independencia personal.

En definitiva, podemos incrementar el

nivel de autonomía de las personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento mediante la instauración de programas de orientación debidamente adaptados a sus características.

resultados ■ ■ ■

En este punto se exponen los resultados obtenidos de acuerdo a las características socioeconómicas y sanitarias de la población objeto de estudio para, a continuación, exponer los referidos al grado de discapacidad intelectual y enfermedades asociadas.

Al inicio del trabajo, la población de personas con discapacidad intelectual y edad superior a los 45 años, ó 35 años en el caso de las personas con Síndrome de Down, era de 62 individuos, que tras ser valorados por los investigadores según los criterios de inclusión anteriormente citados, quedan reducidos a 26 (41,93% del total poblacional). Todos los individuos que formaron parte del programa de intervención participaron en la investigación desde el inicio hasta su término, por lo tanto, no hubo mortandad muestral dentro de la población seleccionada.

En la población de estudio, el rango de edades va desde los 35 a los 73 años, aun cuando la mayoría de los sujetos se distribuyen en dos grandes grupos de edad, de 45 a 49 años y de 50 a 54 años, ambos con una proporción del 30,7%, frente a valores del 7,6% alcanzados en sujetos que superan los 60 años.

Teniendo en cuenta la variable sexo, se observa que el porcentaje de hombres (69,2%) con discapacidad intelectual es superior al de mujeres (30,8%), lo cual se corresponde con datos observados en

otros estudios anteriores (Jones, 1979) y cuya razón puede deberse, posiblemente, a la mayor probabilidad que presentan los hombres con discapacidad intelectual de padecer desórdenes genéticos causados por el gen recesivo X (García, Pérez y Berrueto, 2002; Salvador y Rodríguez, 2001).

En cuanto al hábitat, el presente estudio coincide con otros (Millán et al., 2003) en que la mayoría de los sujetos (69,2%) viven en familia y tan sólo el 26,9% están institucionalizados.

En base al nivel de formación, la mayoría de los sujetos saben leer (61,6%), de los cuales un 38,5% además saben escribir, aunque en una gran parte de los casos no se especifica en el diagnóstico previo si los individuos poseen o no este conocimiento.

Es curioso observar la falta de diagnóstico que acompaña en muchos casos a los informes existentes sobre personas con cierta edad, ya que a la hora de comprobar su nivel de formación, en un alto porcentaje de los casos (26,9%) no se podía saber si el individuo sabía leer o escribir.

Al margen de la descripción sociodemográfica de la muestra, atendiendo a las características propias del ámbito a investigar, se puede observar que existe un alto porcentaje de individuos cuya discapacidad tiene un origen desconocido (23%). Del 77% restante, se observa que un 61,5% de sujetos tienen discapacidad de etiología congénita y un 15,4% la presentan adquirida. En lo referente a la muestra con discapacidad de etiología congénita, se puede hacer un extracto del porcentaje de prevalencia según el tipo de etiología (ver Gráfico 1).

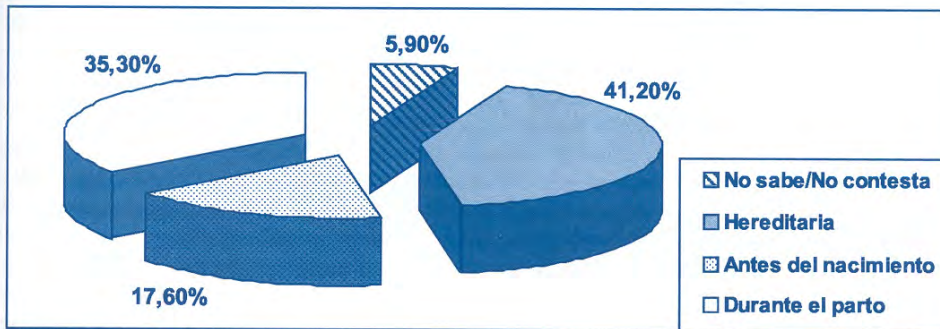


Gráfico 1: Distribución de la muestra según etiología congénita

Si a continuación nos referimos a las enfermedades asociadas a la discapacidad, encontramos que las enfermedades neuropsiquiátricas son las que presentan un mayor porcentaje de prevalencia, con un 61,5 % (ver Tabla 3). Dentro de éstas, además de la epilepsia, con un porcentaje de aparición del 23%, se recoge otro trastorno muy común de este colectivo, los trastornos de ansiedad, con una proporción del 19,2 %. La presencia observada de epilepsia en este colectivo es ligeramente mayor que la encontrada en otros estudios como el de Morgan, Baxter y Kerr (2003), que obtuvieron un 16,1%.

Respecto al resto de enfermedades, destacan las enfermedades visuales (38,5%), asociadas en la mayoría de los casos a una pérdida progresiva de la agudeza visual; y la alta prevalencia de hipoacusia entre los individuos de la muestra (19,2 %), así como las enfermedades en el aparato locomotor (19,2 %) y la mala condición bucodentaria (57,7 %) de los sujetos.

Una parte de la evaluación inicial se centró en pasar a los individuos una batería de inteligencia, el WISC-R (Wechsler, 2001), para comprobar si el diagnóstico previo que constaba en sus expedientes

	Porcentaje del total
Enfermedad cardiovascular	3,8 %
Enfermedad metabólica	7,7 %
Enfermedad respiratoria	3,8 %
Enfermedad renal	3,8 %
Enfermedad neuropsiquiátrica	61,5 %
Enfermedad del aparato locomotor	19,2 %
Enfermedad visual	38,5 %
Enfermedad auditiva	19,2 %
Mala condición bucodentaria	57,7 %
Otras enfermedades	19,2 %

Tabla 3: Porcentaje de la muestra que presenta diferentes enfermedades

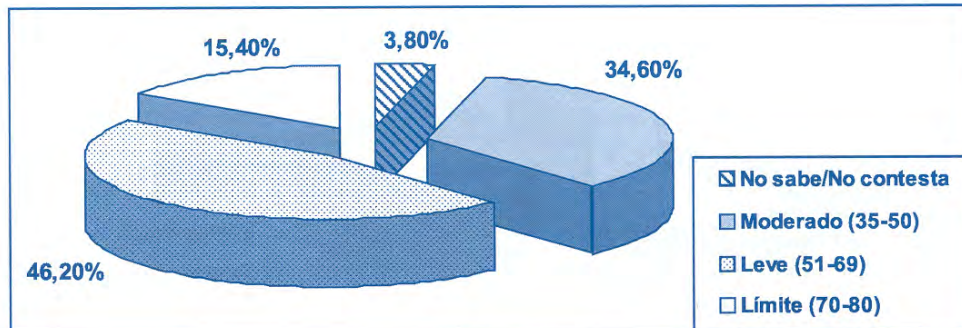


Gráfico 2: Distribución de la muestra según el grado de retraso mental

era el correcto y poder eliminar aquellos individuos que no cumplieran los criterios de inclusión en la muestra previamente fijados y antes citados. El 69,2% de los sujetos presentan un retraso mental moderado, mientras que el resto (30,8%) lo presentan leve, al contrario de lo que dejaban entrever los datos extraídos de sus informes, que denotaban que la mayoría presentaban un retraso mental leve o límite (ver Gráfico 2). Esto se puede explicar en base a que la mayoría de los diagnósticos previos de los individuos con los que se trabaja se han obtenido utilizando una clasificación anterior (DSM-III (APA, 1980) a la actual (DSM-IV (APA, 2000)), en la cual se obtenían valores superiores del grado de retraso mental.

Estos datos, coinciden en gran medida con un estudio realizado por Cooper (1998), llevado a cabo en personas mayores de 65 años, en el cual se señaló que la discapacidad intelectual severo-profunda suponía el 58% de los casos, la de grado medio el 25,70% y la leve el 11,20%. También el IMSERSO recoge datos al respecto, indicando que un 25,5% (36.762 individuos) de la población con retraso mental tiene más de 35 años, porcentaje que crece año a año en relación al incre-

mento de la esperanza de vida (González, 2000).

Cabe destacar que hay un alto porcentaje de individuos (23,1%) que puntúan por encima de 75 en el CI manipulativo de nuestra evaluación, lo que indica que tienen muy desarrolladas las capacidades espaciales (debido en gran medida a que el trabajo que realizan es básicamente manual), mientras que presentan claros déficits en las verbales.

Conclusiones ■ ■ ■

A la vista de los datos preliminares, observamos la poca información contrastada que aparece en los informes y diagnósticos que existen previamente sobre cada individuo. En muchos casos, dada la edad media del colectivo que nos ocupa, los informes iniciales sobre el diagnóstico de la discapacidad intelectual son breves y poco fiables, ya que la información que contienen es de procedencia dudosa y meramente circunstancial. Se hace necesario, por lo tanto, un reajuste en el concepto del diagnóstico, y establecerlo de forma longitudinal y no puntual, como se viene haciendo. Existen muchos episodios a lo largo de la vida de una persona que pueden incidir en su desarrollo, más aún si éste viene asociado a una discapacidad

intelectual, el envejecimiento se produce antes y es necesario realizar revisiones periódicas para delimitar en qué medida esto afecta a las capacidades propias del individuo. Por lo tanto, se propone una revisión periódica y una valoración de las capacidades del individuo cada 5 ó 10 años para, de esta forma, establecer un diagnóstico diferencial según las etapas de la vida por las que va pasando. Esto nos ayudará en gran medida a conocer un poco más del desarrollo y proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual.

Por otro lado, también es importante el

trabajo interdisciplinar en el diagnóstico e intervención con este colectivo, ya que en la mayoría de los casos, se hace difícil realizarlo desde una sola área, dadas las dificultades de desarrollo comunicativo y social que presentan en ocasiones estos individuos. La formación de un equipo completo en todos los centros, facilitaría la fluidez entre las diferentes áreas de un diagnóstico (médica, psicológica, funcional,...) y esto produciría diagnósticos e intervenciones más acertadas y completas.

AAMR-American Association of Mental Retardation (2004). *Retraso mental. Definición, clasificación y sis-*

bibliografía

temas de apoyo. Madrid: Alianza Editorial.

APA-American Psychiatric Association (1980). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, third edition*. Washington DC: American Psychiatric Association.

APA-American Psychiatric Association (2000). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, fourth edition, text revised*. Washington DC: American Psychiatric Association.

Aylward, E.H., Burt, D.B., Thorpe, L.U., Lai, F. y Dalton, A. (1997). Diagnosis of dementia in individuals with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 41(2), 152-164.

Bruininks, R.H., Hill, B.K., Weatherman, R.F. y Woodcock, R.W. (1986). *ICAP: Inventory for Client and Agency Planning. Examiner's Manual*. Allen, TX, USA: DLM Teaching Resources.

Chicoine, B., McGuire, D. y Rubin, S. (1999). Specialty Clinic Perspectives. En: M. Janicki y A. Dalton (Eds.), *Dementia, Aging, and Intellectual Disabilities: A Handbook* (pp. 278-293). Philadelphia, P.A.: Brunner/Mazel-Taylor and Francis Group.

Cooper, S.A. (1998). Clinical study of the effects of age on the physical health of adults with mental retardation. *American Journal of Mental Retardation*, 102(6), 582-589.

Cooper, S.A. y Prasher, V.P. (1998). Maladaptive behaviours and symptoms of dementia in adults with Down's syndrome compared with adults with intellectual disability of

other aetiologies. *Journal of Intellectual Disability Research*, 42(4), 293-300.

Crespo, M., Campo, M. y Verdugo, M.A. (2003). Historia de la clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud (CIF): Un largo camino recorrido. *Siglo Cero*, 34(205), 20-26.

Da1ton, A.J. y Crapper-McLachlan, D.R. (1986). Clinical expression of Alzheimer's disease in Down's Syndrome. *The Psychiatric clinics of North America*, 9(4), 659-670.

Devenny, D.A., Krinsky-McHale, S.J., Sersen, G. y Silverman, W.P. (2000). Sequence of cognitive decline in dementia in adults with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 44(6), 654-665.

Devenny, D.A., Silverman, W.P., Hill, A.L., Jenkins, E., Sersen, E.A. y Wisniewski, K.E. (1996). Normal ageing in adults with Down's syndrome: a longitudinal study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 40(3), 208-221.

Evenhuis, H.M. (1996). Further evaluation of the Dementia Questionnaire for Persons with Mental Retardation. *Journal of Intellectual Disability Research*, 40(4), 369-373.

García, J.M., Pérez, J. y Berrueto, P.P. (2002). *Discapacidad intelectual. Desarrollo, comunicación e intervención*. Madrid: CEPE.

González, M. (2000). *Base de datos estatal de personas con discapacidad*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.

Janicki, M.P. y MacEachron, A.E.

(1984). Residential, Health and Social Service Needs of Elderly Developmentally Disabled Persons. *Gerontologist*, 24(2), 128-137.

Jones, L.A. (1979). Census-based prevalence estimates for mental retardation. *Mental Retardation*, 17(4), 199-201.

Kittler, P., Krinsky-McHale, S.J. y Devenny, D.A. (2004). Sex differences in performance over 7 years on the Wechsler Intelligence Scale for Children-Revised among adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48(2), 114-122.

Lai, F. y Williams, R.S. (1989). A prospective study of Alzheimer disease in Down syndrome individuals. *Archives of Neurology*, 46(8), 849-853.

LeRoy, B.W., Walsh, P.N., Kulik, N. y Rooney, M. (2004). Retreat and resilience: life experiences of older women with intellectual disabilities. *American Journal of Mental Retardation*, 109(5), 429-441.

Luckasson, R., Coulter, D.L., Polloway, E.A., Reiss, S., Schalock, R.L., Snell, M.E., Spitalnik, D.M. y Stark, J.A. (1992). *Mental Retardation: Definition, Classification and Systems of Supports*. Washington, D.C.: American Association of Mental Retardation.

Millán, J. C., Meleiro, L., Quintana, J., Vázquez, P., López, A., y Lodeiro, L. (2003). Discapacidad intelectual y envejecimiento: un nuevo reto para el siglo XXI. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 38(5), 266-274.

Millán, J.C. (2003). *Inclusión socio-laboral y envejecimiento en las perso-*

nas con discapacidad intelectual. A Coruña: Instituto Gallego de Iniciativas Sociales y Sanitarias.

Montero, D. (1993). *Evaluación de la conducta adaptativa en personas con discapacidad*. *Adaptación y Validación del ICAP*. Bilbao: Ediciones Mensajero.

Morgan, C.L., Baxter, H. y Kerr, M.P. (2003). Prevalence of epilepsy and associated health service utilization and mortality among patients with intellectual disability. *American Journal of Mental Retardation*, 108(5), 293-300.

Oliver, C. y Holland, A.J. (1986). Down's syndrome and Alzheimer's disease: a review. *Psychological Medicine*, 16(2), 307-322.

OMS (2001). *Organización Mundial de la Salud: Informe sobre la salud en el mundo*.

Pantano, L. (2003). Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud (CIF): la versión en lengua española. La trastienda de la CIF. Del modelo cultural y social subyacente. *Siglo Cero*, 34(205), 27-44.

Pichot, P., López-Ibor, J.J. y Valdés-Miyar, M. (1995). *DSM IV: Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*. Barcelona: Masson.

Ribes, R. y Sanuy, J. (2000). Indicadores cognitivos del proceso de envejecimiento en las personas con Síndrome de Down. *Revista multidisciplinar de Gerontología*, 10(1), 15-19.

Rodríguez, P. (2003). El envejecimiento de las personas con discapacidad. *Revista Española de Geriatría y*

Gerontología, 38(5), 246-250.

Salvador, L. y Rodríguez, C. (2001). *Mentes en desventaja: la discapacidad intelectual*. Barcelona: Editorial Océano.

Schalock, R., Brown, I., Brown, R., Cummins, R.A., Felce, D., Matikka, L., Keith, K.D. y Parmenter, T. (2002). La conceptualización, medida y aplicación de calidad de vida en personas con discapacidades intelectuales: informe de un panel internacional de expertos. *Siglo Cero*, 33(203), 5-14.

Scheerenberger, R.C. (1983). *A History of Mental Retardation*. Baltimore: Paul H. Brookes.

Strauss, D. y Zigman, W.B. (1996). Behavioral capabilities and mortality risk in adults with and without Down syndrome. *American Journal of Mental Retardation*, 101(3), 269-281.

Torpe, L., Davidson, P. y Janicki, M. (2002). Envejecimiento sano. Adultos con discapacidades intelectuales. Aspectos bioconductuales. *Siglo Cero*, 33(202), 5-11.

Urv, T.K., Zigman, W.B. y Silverman, W. (2003). Maladaptive behaviors related to adaptive decline in ageing adults with mental retardation. *American Journal of Mental Retardation*, 108(5), 327-339.

Verdugo, M.A. (1998). *Personas con discapacidad. Perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras*. Madrid: Siglo XXI.

Verdugo, M.A. (2003). Análisis de la definición de discapacidad intelectual de la Asociación Americana de Retraso Mental en 2002. *Siglo Cero*, 34(205), 5-19.

Wechsler, D. (2001). *WISC-R: Escala de Inteligencia de Wechsler para niños- Revisada*. Madrid: TEA Ediciones.

Young, L. y Ashman, A.F. (2004). Deinstitutionalization for older adults with severe mental retardation: results from Australia. *American Journal of Mental Retardation*, 109(5), 397-412.

Agradecimientos

Para la elaboración de este trabajo se ha contado con la colaboración del Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (IMSERSO) del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales del Gobierno Español, a través de las convocatorias públicas de los años 2002 y 2003 para la realización de proyectos de investigación y desarrollo sobre envejecimiento y tecnología de la rehabilitación. Asimismo se ha contado con una ayuda para proyectos de investigación, correspondiente al año 2002 de la Sociedad Gallega de Gerontología y Geriátrica.

También queremos mostrar nuestro agradecimiento a los profesionales y usuarios de los Centros Ocupacionales para personas con Discapacidad Intelectual de Lamastelle de Oleiros (A Coruña), Nuestra Señora de Chamorro de Narón (A Coruña), Hermanas Hospitalarias de Betanzos (A Coruña) y ASPABER de Carballo (A Coruña) por la colaboración prestada, sin la cual esta investigación no hubiese sido posible.