



COMILLAS
UNIVERSIDAD PONTIFICIA

ICAI

ICADE

CIHS

**FACULTAD DE CIENCIAS HUMANAS Y
SOCIALES**

**Alzheimer en Personas con Síndrome de Down:
Vivencia Familiar, Personal y Apoyos**

Autor/a: Jessica Fernández Dahdah

Director/a: Aránzazu Garay-Gordovil Casanova

Madrid

2018/2019

Índice

Índice	2
Resumen	3
1. La Discapacidad Intelectual en la actualidad	4
2. Calidad de vida personal y familiar	9
3. Paradigma de intervención centrado en los apoyos	14
4. Modelo de Intervención	18
5. Envejecimiento en personas con Discapacidad Intelectual, la doble dependencia	22
6. Las familias ante el envejecimiento de las Personas con Discapacidad Intelectual	26
7. Conclusiones	28
Bibliografía	29

Resumen

El presente trabajo trata de hacer una revisión bibliográfica sobre un tema de actualidad, como lo es el Síndrome de Down, viendo como este tipo de Discapacidad Intelectual no sólo afecta a la persona que lo tiene, sino que también a la familia de estas personas. También veremos que al igual que el resto de personas, las personas con Síndrome de Down pueden sufrir de demencia, en concreto la enfermedad de Alzheimer. Ante esta doble dependencia aparece la necesidad de establecer una serie de apoyos a estas personas empleando la Planificación Centrada en la Persona y la Planificación Por Adelantado.

Summary

The present work tries to make a bibliographical revision on a current issue, as it is the Down Syndrome, seeing how this type of Intellectual Disability affects not only the person who has it, but also the family of these people. We will also see that like other people, people with Down syndrome can suffer from dementia, specifically Alzheimer's disease. Faced with this double dependence, there is a need to establish a series of supports for these people using Person Centered Planning and Advance Planning.

Palabras Clave

Discapacidad Intelectual, Síndrome de Down, Alzheimer, Calidad de Vida, Cuidador Principal, Planificación Centrada en la Persona, Planificación Por Adelantado.

Key Words

Intellectual Disability, Down Syndrome, Alzheimer, Quality of Life, Principal Caregiver, Person Centered Planning, Advance Planning.

1. La Discapacidad Intelectual en la actualidad

Según el Banco Mundial, la discapacidad es una condición con la que viven millones de personas en el mundo. Hablamos de que un 15% de la población mundial vive con algún tipo de discapacidad, es decir, 1.000 millones de personas, de las cuales entre 110 y 190 millones presentan grandes dificultades desempeñar las actividades básicas del día a día (Banco Mundial, 2018).

Por discapacidad entendemos un conjunto de limitaciones, las cuales pueden ser tanto físicas como mentales, que afectan a su desarrollo.

La discapacidad cuenta con una gran diversidad de orígenes, pero este Trabajo de Fin de Grado se va a centrar en la discapacidad intelectual, donde contamos, en España, con 63.610 personas que tienen este tipo de discapacidad (Plena Inclusión, 2017).

Concepto de Discapacidad Intelectual (Eje Cronológico)

1. Primeras posturas históricas con respecto al concepto de Discapacidad Intelectual (Scheerenberger, 1983):
 - a) Incompetencia para satisfacer las demandas de la vida (Wodrich, 1986): este concepto nace debido a que los ricos querían cuidar sus derechos de propiedad. Por ello, en 1324 se proclamó la Ley “King’s Act”, la cual consideraba a las personas con discapacidad como “idiotas” por no ser capaces de manejar sus comercios, pasando estos a formar parte de la corona.
 - b) Déficit en habilidades cognitivas en general: en 1534, Sir Fitzherbert, acentuando la calificación de “idiotas” hacia este tipo de persona, define “idiotas” como: “aquella persona que no sabe contar o nombrar veinte peniques, que no dice quién fue su padre o su madre, ni que años tiene...” (Scheerenberger, 1983). Las personas con discapacidad intelectual pasan de ser consideradas como “incapaces” para controlar temas económicos a ser consideradas como “incapaces” de forma generalizada cognitivamente hablando.
 - c) Patología orgánica: médicos comenzaron a evaluar la discapacidad intelectual, intentando encontrar cual es la causa principal por la que se origina este tipo de discapacidad. Tenían claro que el origen era orgánico pero fueron incapaces de encontrar rasgos caracterizadores de la discapacidad intelectual.
2. Pero, a partir del siglo XIX, comienzan a diferenciar la discapacidad intelectual de otras patologías tales como sordomudo, criminal, epiléptico o loco, considerando esta discapacidad como una variante de la demencia.

3. En 1818 Esquirol dice que el retraso mental está caracterizado por ser una alteración de origen orgánica no pudiendo ser curada.
4. A partir del siglo XX, el retraso mental empieza a ser estudiado por diferentes enfoques tales como el psicométrico, evolutivo, psicodinámico, cognitivo y el de análisis funcional o comportamental (Fierro, 1984; Rubio, 1987)
5. En los años 60, la Sociedad Americana de Deficiencia Mental publica un Manual sobre terminología y clasificación del retraso mental (Herber, 1959, 1961), en el cual aparece una definición sobre ello que dice: “El retraso mental está relacionado con un funcionamiento intelectual general por debajo de la media, que se origina en el periodo del desarrollo, y se asocia con deficiencias en el comportamiento adaptativo”. Veremos cómo esta definición se va a ir modificando con el tiempo.
6. En 1973, la Sociedad Americana de Deficiencia Mental define este retraso mental como “funcionamiento intelectual general significativamente inferior a la media que existe concurrentemente con déficits de conducta adaptativa, y que se manifiesta durante el periodo de desarrollo” (Grossman, 1973)
7. En 1992, la Asociación Americana sobre Retraso Mental los define como “un funcionamiento intelectual significativamente inferior a la media, que generalmente coexiste junto a limitaciones en dos o más de las siguientes áreas de habilidades de adaptación: comunicación, auto-cuidado, vida en el hogar, habilidades sociales, utilización de la comunidad, autodirección, salud y seguridad, habilidades académicas funcionales, tiempo libre y trabajo. El retraso mental se ha de manifestar antes de los 18 años de edad” (Luckasson et al., 1992, p.1)
8. En 2002, la Asociación Americana sobre Retraso Mental propone la siguiente definición: “El retraso mental es una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y la conducta adaptativa tal como se ha manifestado en habilidades prácticas, sociales y conceptuales. Esta discapacidad comienza antes de los 18 años” (Luckasson & cols., 2002, p.8)
9. Por último concluiríamos con la fecha de 2011, donde la Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo define la discapacidad Intelectual como “un estado individual que se caracteriza por

presentar limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en la conducta adaptativa, tal y como se manifiesta en las habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas, y por ser originada antes de los 18 años.

Con todo esto podemos ver que el concepto de Discapacidad Intelectual ha evolucionado muchísimo comenzando por ser consideradas estas personas como “idiotas” por no saber manejar asuntos económicos, equiparándolas con personas que presentaban otro tipo de patologías, hasta llegar al punto de ser consideradas como personas que presentan una afectación, provocando que se vean limitadas sus capacidades intelectuales y conductuales ante los distintos contextos tales como el social, familiar y personal.

A continuación, mediante una tabla, ilustraremos de forma más resumida todos los cambios por los que ha pasado este concepto de discapacidad intelectual. (Scheerenberger, 1983):

Año	Concepto
1324	King's Act → discapacitado = “idiotas”
1534	Idiota= no saber contar, no saber su edad, no saber quiénes son su padre/madre
1818	Retraso mental = alteración orgánica
Años 60	Asociación Americana de Deficiencia Mental → funcionamiento intelectual general por debajo de la media
1973	Sociedad Americana de Deficiencia Mental → funcionamiento intelectual general inferior a la media junto con conductas desadaptativas
1992	Asociación Americana sobre Retraso Mental → especifican las conductas desadaptadas que presentan siendo estas: comunicación, auto-cuidado, vida en el hogar, habilidades sociales, autodirección, salud, seguridad, académicamente, laboralmente...
2002	Asociación Americana sobre retraso Mental → limitaciones que pueden ser tanto intelectuales como conductuales, manifestadas en habilidades prácticas, sociales y conceptuales, comenzando antes de los 18 años
2011	Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo → limitaciones significativas tanto intelectual como conductualmente, en habilidades conceptuales, sociales y prácticas.

Tras esta pequeña revisión histórica a cerca de los cambios que ha ido atravesando el concepto de Discapacidad Intelectual, proponemos una más simplificada que recoja todas estas ideas sobre las que se basa la discapacidad intelectual:

La Discapacidad intelectual está caracterizada por una serie de condiciones que aparecen a nivel biológico, por las que las personas que presentan dicha discapacidad, tienen afectadas tanto sus capacidades intelectuales como adaptativas a la hora de interactuar con sus contextos tales como el familiar, el social, el laboral y el de ocio, surgiendo antes de los 18 años (AAIDD, 2011).

A la hora de hablar de discapacidad intelectual tenemos que tener en cuenta un aspecto muy importante, y este es el de saber que por el hecho de que una persona presente una limitación u condición, no equivale a que esa persona sea incapaz de realizar las distintas actividades en los distintos contextos de igual forma que el resto de personas, sino que las podrá realizar con más o menos dificultad y sobre todo con mayor o menor intensidad de apoyos, pero no podemos limitarlo al “será incapaz”.

Profundizando un poco más en el tema de discapacidades intelectuales, vamos a centrarnos en una en concreto que está bastante presente hoy en día. Nos referimos al Síndrome de Down.

Según Jesús Flórez, doctor en medicina y farmacología y uno de los mayores expertos a nivel mundial sobre esta cromosomopatía, la Discapacidad Intelectual más habitual de origen genético es el Síndrome de Down.

Contamos con unas 35.000 personas con Síndrome de Down en España en 2018. Teniendo en cuenta que en España, 2017, 63.610 personas tienen alguna discapacidad intelectual, la cifra de personas con Síndrome de Down en nuestro país es bastante elevada siendo está un poco más de la mitad.

Fue en 1866 cuando John Langdon Down descubrió que un grupo de personas presentaban un conjunto de características tanto físicas como del desarrollo, debido a que todas ellas eran portadoras de un Síndrome. Pero hasta el año 1959 no se descubrió cuál era la causa principal de que ocurriera tal Síndrome y esta fue descubierta por Jerome Lejeune quién habló por primera vez de lo que conocemos como trisomía del cromosoma 21.

Cuando nos hablan de Síndrome de Down, rápidamente podemos identificarlo con esta alteración producida en el cromosoma 21, debido a una copia extra de este, es decir, trisomía del cromosoma 21, siendo esta la causa más frecuente de Síndrome de Down dándose en un 88% de los casos por un error en la división celular de origen materno.

Sin embargo, existen una serie de diferencias a nivel genético que no solemos conocer, ya que esta alteración puede darse de cuatro formas diferentes (Karmiloff-Smith et al., 2016)

Estas son:

- Trisomía simple: se debe a una no-disyunción, es decir, a una no separación de los cromosomas, apareciendo un tercer cromosoma completo. Esta a su vez se puede dar en alguna de las tres fases siguientes:
 - ❖ Durante la Meiosis I donde más o menos en el 65% de los casos de origen materno y en el 5% de los casos de origen paterno.
 - ❖ Durante la Meiosis II donde más o menor en el 23% de los casos es de origen materno y en el 5% de los casos de origen paterno.
 - ❖ Durante la Mitosis, siendo esta última la menos común ya que suele darse en un 3% de los casos.
- Trisomía parcial: se debe a la presencia de sólo un tercer segmento del cromosoma 21.
- Translocación: se debe a que la parte larga del segmento del cromosoma 21, se pega al cromosoma 14 o 22. Este se suele dar en más o menos el 5% de los casos.
- Mosaicismo: se debe a que la trisomía aparece en sólo una parte de las células, siendo la forma con menos probabilidades de que aparezca, siendo esta más o menos entre el 1,3 y 5% de los casos.

Durante las semanas 20 a la 24 de la gestación, se pueden empezar a ver una serie de diferencias en cuanto al desarrollo cerebral comparado con las personas que no tienen Síndrome de Down, tales como afectaciones en el hipocampo, cerebelo y regiones occípito-frontales. Estas semanas pertenecen a la etapa fetal, pero en semanas anteriores ya se empieza a producir una disminución del número de neuronas, alteración en las espinas dendríticas, que son pequeñas prolongaciones citoplasmáticas encargadas de la sinapsis, y disminución en el número de conexiones neuronales. Estas alteraciones podrían confirmar el hecho de que las personas con Síndrome de Down tengan problemas a nivel de cognición, lenguaje y conducta/comportamiento.

Todas estas alteraciones son confirmadas en etapas postnatales donde hay una serie de síntomas característicos que pueden aparecer en este síndrome. Estas son las siguientes:

- Funcionamiento intelectual por debajo de la media, es decir, que su funcionamiento mental está por debajo de lo normal. Este retraso se puede ir haciendo más notorio a medida que crecen.
- Enfermedad congénita del corazón, donde el corazón presenta una o varias irregularidades, pudiendo verse alterado el flujo sanguíneo.
- Problemas congénitos del tracto gastrointestinal, dando lugar a que el aparato digestivo se encuentre afectado.
- Características físicas y faciales, como dismorfia facial, lengua más grande, bajo tono muscular y baja estatura.

- Apnea obstructiva del sueño, caracterizada una alteración en las vías respiratorias provocando ronquidos de forma habitual, con paradas respiratorias y adormecimiento durante el día. Las consecuencias de esto son que las personas no puedan descansar por las noches. Problemas de visión y audición.
- Deficiencias en el sistema inmune y endocrino, es decir, que puedan presentar enfermedades tales como alergias, asma, diabetes...
- Riesgo elevado de padecer Alzheimer.

Estas sería las características comunes entre todas las personas que tienen esta Discapacidad, pero tenemos que tener en cuenta un elemento muy importante, estamos tratando con individuos. Es decir, que al igual que el resto de personas son consideradas unas independientes de otras, ellos también lo son, donde el factor genético y ambiental juega un papel importante en sus vidas.

2. Calidad de vida personal y familiar

Resulta un momento difícil para los padres al recibir la noticia de que van a tener un hijo con Síndrome de Down. Nada más ser comunicada la noticia, los padres entran en un estado de impacto caracterizada por una sensación de malestar e incertidumbre, pensando en cómo todo esto puede afectar a largo plazo a la vida de su hijo (Stein & Riessman, 1980).

Tras dar la primera noticia, es importante darles espacio y tiempo a los padres para que puedan expresar libremente como se siente con respecto a esta situación. Es habitual encontrar expresiones emocionales como la tristeza e ira, el llanto o la rabia y todo esto junto a numerosas dudas e incertidumbres que esta nueva noticia conlleva. Se les ha de dar un tiempo para que asimilen esta situación que se les presenta en sus vidas.

El Síndrome de Down puede ser diagnosticado en dos momentos, antes y después del parto (Down España):

- Antes del parto: se realiza una prueba de análisis de la sangre de la madre y una ecografía al bebé. Añadido a estas pruebas, se puede llevara a cabo también una amniocentesis, prueba que consiste en analizar una pequeña muestra del líquido amniótico en el que se ve envuelto el feto y que se lleva a cabo durante la semana 16 de gestación.
- Después del parto: se realiza una exploración clínica observando la presencia de ciertos rasgos físicos que pueden ser indicio de que el bebé tenga Síndrome de Down. Pero no sólo nos quedamos con le meramente observable sino que se lleva a cabo un cariotipo, prueba que consiste en analizar los cromosomas

del bebé mediante la extracción de sangre y que nos indicará si existe una copia del cromosoma 21.

Esta última prueba de cariotipo, resulta ser una prueba bastante fiable por lo que, si existe copia del cromosoma 21, el resultado es definitivo.

Nos gustaría destacar que, el momento de dar la noticia a los padres, es un momento delicado. Se trata de nuestra primera intervención terapéutica, donde el profesional ha de saber cómo comunicar esta noticia y qué explicar sobre el Síndrome de Down, comunicando todo lo que se quiera decir de una forma clara y precisa para que toda esta información sea comprendida por los padres.

Esta noticia provoca un gran impacto a nivel familiar, entendido este como una huella que va a marcar la vida de todos los miembros de la familia. Este concepto de impacto familiar fue introducido por Stein y Riessman en 1980.

Tras recibir la noticia de que van a ser padres de un hijo con síndrome de Down, estos pueden atravesar una serie de fases de duelo (Down España). Estas fases son:

- Tristeza: este sentimiento suele ir acompañado al hecho de que no van a tener el hijo que habías soñado. Vemos como esta emoción parece que se va suavizando con el contacto y petición de cariño por parte del bebé hacia los padres. Tenemos que tener en cuenta que esta emoción puede reaparecer en cualquier momento llegando a disiparse con el paso del tiempo.
- Negación: suele ser de las más comunes. No terminan de aceptar que eso les pueda estar pasando a ellos.
- Culpabilidad: los padres pueden pensar que el hecho de tener un hijo con síndrome de Down es culpa de ellos. Ante este sentimiento de culpa que tiene tenemos que hacerles entender que esto no es culpa de nadie ni nada, que es algo que ocurre de forma aleatoria.
- Rabia y frustración: estos sentimientos también suelen ser bastante comunes y, al igual que los sentimientos de tristeza, con el paso del tiempo irán disminuyendo ya que verán que es más importante ser optimistas para que el bebé pueda desarrollarse bien.
- Depresión: esta fase solo se produciría en el caso de que el sentimiento de tristeza, en vez de disminuirse, se acentuase con el paso del tiempo. En este caso, sería recomendable que contactasen con un psicólogo que les pudiera ayudara a superar esta depresión.
- Hiperactividad: los padres pueden llenarse de muchas actividades para así poder evitar pensar y evitar hacer frente a los sentimientos que tienen. Aquí, tampoco convendría que los padres dediquen horas u horas a buscar información sobre el síndrome de Down ya que terminarían saturándose y agotándose. Por ello, es recomendable que dentro de lo posible continúen con

sus vidas normales y que mantengan las actividades sociales que normalmente suelen hacer.

- Alivio y alegría: es cierto que no es recomendable que se saturen de información, pero saber cuáles son las capacidades y limitaciones que va a tener su hijo, les tranquiliza y les permite centrarse y disfrutar de ese bebé que van a tener.
- Aceptación: poco a poco irán asumiendo esta nueva etapa en la que se encuentran, pudiendo disfrutar del bebé. Para un buen desarrollo del niño, será fundamental que los padres tengan una actitud positiva hacia el hijo.

Una vez que la idea de ser padre de un hijo con Síndrome de Down es asumida, son conscientes de que esto implica un nuevo reto para sus vidas, no solo para ellos como padres sino para el resto de miembros de la familia.

En el ciclo vital de las familias con un hijo con síndrome de Down es fundamental ser conscientes de las implicaciones que esta realidad puede tener en la calidad de vida de las personas con este síndrome y de sus familias.

Entendemos el concepto de calidad de vida como un estado de bienestar físico y psicológico subjetivo, que se va a ver influenciado por los distintos contextos que rodean a la persona, tales como el familiar, social, laboral y de ocio.

Este concepto es aplicable tanto para personas sin ningún tipo de discapacidad como para aquellas que si tengan algún tipo de discapacidad (Abay Analistas, 2013).

La calidad de vida abarca ocho dimensiones, las cuales si se cumplen significaría que sí habría una buena calidad de vida en función de lo que considere como calidad de vida cada persona (Schalock & Verdugo, 2002; Schalock et al., 2005). Estas ocho dimensiones son las siguientes:

1. Bienestar emocional: la persona se encuentra emocionalmente satisfecha, se siente bien consigo misma, tiene una buena autoestima.
2. Bienestar material: la persona posee los recursos materiales básicos y necesarios en su día a día.
3. Bienestar físico: la persona no presenta algún tipo de limitación física que le impida alcanzar esa buena calidad de vida.
4. Relaciones interpersonales: la persona cuenta con una red de apoyo en la que poder apoyarse en caso de necesitarlo.
5. Desarrollo personal: la persona siente que crece como persona y que ese crecimiento le permite avanzar y satisfacer todas sus necesidades.
6. Autodeterminación: la persona es capaz de decidir por sí misma y tomar sus propias decisiones.
7. Inclusión social: la persona siente que pertenece a un grupo social, que no está excluido.

8. Derechos: la persona ve que los derechos que le corresponden son cumplidos, permitiéndole continuar desarrollándose y alcanzando sus metas.

Estas ocho dimensiones, engloban tres factores importantes que se han de tener en cuenta a la hora de hablar de calidad de vida (Schalock, 2007). Estos son:

- Independencia: desarrollo personal, autodeterminación.
- Participación social: relaciones interpersonales, inclusión social y derechos.
- Bienestar: bienestar emocional, físico y material.

Según los autores Migerode, Maes, Buysse y Brondeel (2012), la crianza de los hijos es una parte de la vida que resulta estresante para los padres debido a todas las incertidumbres que esta etapa trae consigo. Pero si a esto además le añadimos la crianza de un hijo con algún tipo de discapacidad, este estrés aumenta viviéndose como un reto para los padres.

Por ello es importante que la familia trabaje de forma unida y cuente con apoyos tanto naturales como profesionales para que este reto se lleve lo mejor posible ayudando a que la calidad de vida personal y familiar sea lo más alta posible.

La Teoría General de los Sistemas de Von Bertalanffy (1968), nos recuerda la importancia de la relación de interdependencia que establecen los miembros en un sistema familiar. Cada uno de los miembros de la familia funciona como individuo, es decir, que es independiente de los demás, pero es inevitable la convivencia conjunta, por lo que lo que le ocurre a uno de ellos le afecta al resto.

La familia es un pilar fundamental en la vida de estas personas pues normalmente serán sus principales apoyos durante toda la vida. Por ello es importante que la familia vaya desarrollando buenas estrategias de afrontamiento y adaptación, y que además cuente con el apoyo familiar, social e institucional necesario para que la persona que tiene alguna discapacidad intelectual, progrese en su vida y consiga desarrollarse para así poder alcanzar una buena calidad de vida.

Como la familia es la principal estructura de apoyos para las personas con síndrome de Down, estas desarrollaran mejor su labor si (Revista síndrome de Down, 2016):

- Se ha producido un buen proceso de aceptación por parte de los padres en su duelo inicial al saber la noticia.
- Cuentan con apoyos tanto familiares como sociales.
- Mantienen siempre expectativas realistas, no poniendo límites peor tampoco generar expectativas demasiado altas que terminen por frustrar al hijo. Lo importante es transmitirles confianza, aceptarles tal y como son, buscando que dentro de sus limitaciones pueden desarrollarse de tal forma que sus necesidades y deseos se vean satisfechos.
- No existen competencias insanas con los hermanos. Además de ser algo incorrecto, esta competición no podría dar lugar ya que estarían compitiendo

dos personas con distintas condiciones vitales. Esto podría causar el reforzamiento de conductas poco sanas en la persona con síndrome de Down. Por ello, es mejor reforzar positivamente aquellas conductas que se hagan bien, estimulándole así a que las siga realizando.

- Existe una buena comunicación y coordinación entre los padres donde desde un principio han comunicado una serie de reglas a las que atenerse, y que en el caso de no ser cumplidas se aplicará determinada sanción. Esto ayuda a tener una vida estructurada, sabiendo cómo comportarse ante determinadas situaciones. Además, esta serie de normas han de ser las mismas para todos los miembros de la casa, ya que si esto no se hace así puede dar lugar a que la persona se sienta excluida del sistema familiar.

La familia se convierte en el cuidador principal durante todo el ciclo vital de la persona, junto con la ayuda de profesionales.

Como cuidador principal, la familia, puede sufrir en ocasiones más o menos largas o duraderas, una sobrecarga por los cuidados y atención que se requieren.

El concepto de sobrecarga fue introducido por Roig, Abengózar y Serra en 1998, y es definido como un estado psicológico que aparece como consecuencia de la presencia de una presión constante sobre aquella persona que tiene a su cargo alguien que tenga algún tipo de alteración o limitación en su vida, por lo que necesita de alguien que esté a su disposición cuando lo necesite.

Esta sobrecarga puede deberse a múltiples circunstancias tales como el cambio evolutivo o de comportamiento de la persona con discapacidad, no contar con un apoyo extra al cual recurrir en caso de necesitarlo, no poseer las herramientas necesarias para el cuidado de estas personas que requieren algún tipo de atención especializada.

Dentro de este punto sobre calidad de vida personal y familiar, merece la pena reflexionar sobre el papel de los hermanos.

El tema de los hermanos está cada vez cobrando mayor importancia en cuanto a la atención futura que estos darán a sus hermanos con Síndrome de Down debido a que la esperanza de vida de estas personas ha incrementado (Gracia Orgaz, 2016).

Existe una alta correlación entre calidad y calidez, donde a mayor calidez en las relaciones entre los hermanos durante la niñez y la adolescencia, y más tiempo dure esta buena relación, mayor va a ser la probabilidad de que los hermanos quieran asumir una mayor responsabilidad ante el cuidado de sus hermanos con Síndrome de Down.

La calidad de vida de las personas está estrechamente vinculada a la posibilidad que tenga de desarrollar en cada etapa de su vida, un rol adecuado para cada momento.

Los jóvenes y adultos con síndrome de Down quieren, pueden y necesitan desarrollar su propio proyecto de formación y ocupación laboral.

El hecho de formar parte del contexto laboral, repercutirá de forma positiva sobre su autodeterminación, desarrollo personal y sobre su propio bienestar económico (Garvía, 2007). Esta participación en el mundo laboral no solo implicaría que la persona tenga un empleo, sino que desarrollaría una serie de recursos, habilidades y conocimientos debido a la formación que recibirá, aportándole autonomía y autodeterminación (Flores, Jenaro, González-Gil & García-Calvo, 2010).

Cuando las personas con discapacidad intelectual, véase síndrome de Down u otro tipo, forman parte del mundo laboral, no solo les permitimos que puedan desarrollarse como personas, aprender nuevos conocimientos y a desenvolverse de forma autónoma, sino que los igualamos al resto de personas, es decir, en este aspecto se ven igual que las demás personas. En este proceso de igualación, conocen personas, socializan... (Escobar, 2012).

Por ello, tener un trabajo no es sólo algo beneficioso en el momento en el que se desarrolla, sino que trae posteriores beneficios en la persona en la vejez. Estos beneficios serían contar con un aprendizaje que les haga sentirse desarrollados y contra con una red de apoyo. Ciertamente es que la familia, como bien hemos dicho anteriormente, es un papel fundamental en la vida de estas personas, pero el hecho de poder ampliar la red de apoyo y social, es un factor que influye directamente en la calidad de vida de las personas.

3. Paradigma de intervención centrado en los apoyos

A la hora de ayudar a estas personas, el fin último es conseguir que ellos sepan manejarse en los distintos contextos de la forma más autónoma posible, buscando así, garantizar una buena calidad de vida en las personas con Discapacidad Intelectual.

Ciertamente es, que necesitamos de las situaciones vitales para poder aprender y que muchas de estas, las vamos a tener que enfrentar solos, pero habrán otras situaciones en las que necesitemos buscar apoyo y ayuda de un tercero.

Los apoyos son herramientas que usamos en un momento determinado cuando se presenta una dificultad, cuyo propósito es ayudar a que la persona pueda lograr su objetivo y así poder sentirse bien (Luckasson et al., 2002, p. 151)

Buscar apoyo cuando se presenta una dificultad, es una necesidad psicológica habitual que tenemos en nosotros, movida por el deseo de lograr un determinado objetivo al cual resulta un poco complicado llegar solo. Esta necesidad aparece debido a que carecemos de esa herramienta que nos permita lograr nuestro objetivo, el cual una vez alcanzado, hará que nos sintamos bien, afectando directamente sobre nuestra calidad de vida.

Existen cuatro tipos de necesidades (Thompson et al., 2010, p. 22):

1. Necesidad normativa u objetiva: la que un profesional o experto considera como necesidad en función de la situación en la que se encuentre la persona.
2. Necesidad sentida: la que la propia persona considera como necesidad.
3. Necesidad expresada: la persona directamente te dice que es lo que necesita.
4. Necesidad comparativa: la que se deduce que una población necesita en particular.

Estos tipos de necesidades, independientemente del tipo que sean, son expresadas en el momento de que la persona carezca de una determinada herramienta, necesaria para lograr un objetivo.

Todos nosotros en algún momento necesitamos del apoyo de un tercero para poder alcanzar determinada meta, pero, si además a esta necesidad le añadimos una discapacidad intelectual, esta puede llegar a aumentar en número e intensidad.

Las personas que tienen discapacidad intelectual, necesitan de apoyos constantes y que se adapten a sus necesidades, para que al igual que el resto de personas, puedan lograr sus objetivos. No obstante cabe la posibilidad de que estos apoyos necesiten estar presentes continuamente en sus vidas dependiendo del tipo de limitación que presenten.

Por ello, ante la necesidad de que las personas con discapacidad puedan tener apoyos continuos y personalizados, nace un Paradigma centrado en los apoyos a las personas con discapacidad intelectual y también centrado en apoyar tanto a la familia de la persona con discapacidad como a la propia persona con discapacidad.

Antes de llegar al actual Paradigma contábamos con uno antes, el cual nos gustaría comparar para así poder entender el cambio que este ha experimentado con el paso del tiempo.

- Antiguo Paradigma:

La discapacidad es entendida como un déficit en estas personas, el cual hace que presente una serie de dificultades para poder llevar a cabo actividades de la vida diaria.

Este antiguo paradigma se centraba en “arreglar” estas dificultades que tenía el sujeto para poder realizar las actividades de la vida diaria y así poder ayudarle para que tuviese una mejor vida. Este paradigma no solo terminaba por afectar a la persona con discapacidad sino que también lo hacía sobre la familia de este.

A continuación enunciamos algunos de los modelos con los que trabajaba este Paradigma (Turnbull, Turbiville & Turnbull, 2000):

- ❖ Modelo psicoterapéutico (Años 50-60): como el nacimiento de un niño discapacitado se entendía como una “trágica crisis”, la mejor solución era ayudar mediante psicoterapia a estos padres para que tanto su vida como la de sus hijos fuera lo mejor posible (Mandelbaum & Wheeler, 1960; Solnit & Stark, 1961; Wolfensberger, 1967).
- ❖ Modelo de formación de los padres (Años 70): se enfatizó la ayuda en los padres, la cual estaba enfocada a que las madres aprendieran una serie de habilidades con las que poder educar a sus hijos en casa y así, poder trabajar con la discapacidad (Harvey, 1977; Turnbull, Blue-Banning, Turbiville, & Park, 1999; Zigler & Valentine, 1979).
- ❖ Modelo de implicación de los padres: este modelo da máxima prioridad a las decisiones que los padres, en especial la de las madres, con respecto a qué tipo de educación quería impartir ellas a sus hijos (Able-Boone, 1993; Goldstein & Turnbull, 1982; Smith, 1990; Smith & Simpson, 1989; Turnbull & Turnbull, 2001).

Pero, tras este primer paradigma, comienzan a centrarse más en los servicios y la investigación centrada en la familia, dando paso al Nuevo Paradigma.

- Nuevo Paradigma:

Con este nuevo Paradigma, nace un nuevo Modelo Centrado en la Familia, poniendo el foco en la calidad de vida de la familia ((Turnbull & Turnbull, 2001; Turnbull, Turbiville, & Turnbull, 2000). Este Modelo se define por contar con tres elementos (Allen & Petr, 1996):

1. Elección de la familia: toda aquella decisión tomada por la familia será respetada más allá de lo que el profesional pueda sugerir. La familia ha de poder priorizar sus necesidades y los profesionales han de respetar toda aquella decisión que tomen (Dunst, Johnson, Trivette, & Hamby, 1991; Turnbull, Turbiville, & Turnbull, 2000).
2. Perspectivas de fuerza familiar: busca centrarse en los puntos fuertes de la familia y dejar de lado la idea de “trágica crisis”. Para ello se precisa de saber las prioridades de la familia y ya desde ahí poder empezar a trabajar con ella (Bailey & McWilliam, 1993; Dunst, Trivette, & Deal, 1988; Saleebey, 1996).
3. Familia como unidad de apoyo: la discapacidad es algo que, principalmente afecta al hijo con discapacidad, pero también impacta en la vida del resto de

miembros de la familia. Por ello el apoyo se ha de dar también a todas aquellas personas que forman parte de la familia de la persona con discapacidad como padres (Ainge, Colvin, & Baker, 1998; Frey, Fewell, & Vadasy, 1989; Meyer, 1995), hermanos (Heller, Gallagher, & Fredrick, 1999; Meyer, 1997; Powell & Gallagher, 1993) y familiares (Able-Boone, Sandall, Stevens, & Frederick, 1992; Meyer & Vadasy, 1986; Mirfin-Veitch, Bray, & Watson, 1997).

Pero lo que realmente diferencia este Modelo con respecto al anterior es que los apoyos no se limitan sólo a velar por el bienestar de la familia, sino que también lo hace por el bienestar de la persona con discapacidad intelectual, buscando intervenir en edades tempranas (McWilliam, Lang, Vandiviere, Angel, Collins, & Underdown, 1995; Turnbull, Turbiville, & Turnbull, 1995).

Junto a este paradigma cabe destacar la importancia de un tipo de apoyo que resulta muy importante en la vida de las personas tanto con discapacidad como sin discapacidad intelectual. Este apoyo es necesario en nuestras vidas y en las personas con discapacidad intelectual aún más.

El apoyo al que nos referimos es conocido como apoyo social. Este apoyo es definido como el soporte formado por familia y amigos con el que cuenta la persona. Este soporte tiene como finalidad disminuir o eliminar aquellos fracasos y miedos que puedan estar presentes en la vida de dicha persona, pudiendo esto llegar a influir en la salud mental de la persona (Barra, 2004; Scott & Havercamp, 2014).

Una vez que hemos comprendido en qué consiste este paradigma, nos gustaría destacar la existencia de cuatro pilares fundamentales a tener en cuenta a la hora de brindar apoyo a las personas con Discapacidad Intelectual y a las familias de estos (Flórez, 2007). Estos cuatro pilares son los siguientes:

1. Cuidar el ambiente: debemos establecer una relación basada en la calidez, cercanía, sensibilidad, acompañamiento. El primer contacto que se establezca con las familias y sus hijos ha de ser un contacto suave, de tal forma que los padres sientan que sus hijos van a estar en buenas manos, que no van a ser un número más.
2. Familia informada = Familia segura: cuanta más información, conocimiento y formación reciba la familia, más segura se va a sentir a la hora de saber cómo actuar ante una determinada situación, sin tener que depender de un tercero constantemente. Esto no significa que se tengan que convertir en expertos sobre el tema, ya que ante todo prevalece su rol como padres.
3. Atención individualizada: este tercer pilar es muy importante, ya que no todas las personas con Discapacidad Intelectual van a presentar las mismas necesidades ya que cada una de ellas es un individuo, uno independiente del otro. Por ello el servicio que se le preste a la familia ha de ser completamente

adaptado a las necesidades de la persona con discapacidad y a la familia de esta.

4. Acción a largo plazo: la discapacidad intelectual es algo con lo que se nace y acompaña a la persona a lo largo de toda su vida. Por ello los servicios que se ofrezcan han de ir acorde con la evolución tanto física como psicológica de la persona con discapacidad.

4. Modelo de Intervención

Independientemente del tipo de intervención para prevenir que se vaya a llevar a cabo, es necesaria la participación de los familiares, la comunidad y de la persona en sí. El tipo de intervención de la que se va a hablar en este trabajo es la psicosocial.

La intervención psicosocial pretende cumplir con varios objetivos tales como prevenir que la persona con discapacidad tenga una mala calidad de vida y esto se pretende lograr mediante la enseñanza de herramientas y habilidades para poder enfrentarse a los distintos contextos de estas personas desde una perspectiva psicosocial.

Definimos la Intervención psicosocial como el grupo de actividades que tienen como objetivo eliminar o disminuir un riesgo o problema para la persona mediante la prevención y así poder conseguir una mejor calidad de vida en la persona con discapacidad intelectual en nuestro caso.

Para este tipo de intervención es necesario dejar claro tanto el marco referencial como conceptual, el cual nos pueda dar una visión más completa de la persona para poder comprenderla mejor y que así pueda beneficiarse.

Este modelo de intervención tiene dos elementos, lo psicológico y lo social y emplea las relaciones personales como herramienta para poder ayudarse a sí mismas, apoyada sobre cuatro pilares:

- Involucrar a dos o más personas para que interactúen entre sí, de forma íntima y confidencialidad.
- El objetivo es cambiar una conducta de la persona.
- El papel del profesional es de apoyo y acompañamiento del paciente.
- Tanto el profesional como el paciente, tienen un objetivo común, lograr un beneficio tanto en la persona como en aquellas personas que le rodean.

En 2012 Schalock y Verdugo proponen desarrollar unas prácticas basadas en evidencias, con el fin de mejorar la calidad de los apoyos ofrecidos a las personas con algún tipo de discapacidad, previamente conociendo cuales son los tipos de apoyos

con los que contamos. La necesidad de mejorar la calidad de los apoyos viene por la necesidad de querer mejorar la calidad de vida de estas personas.

Contamos con dos conceptos, el de buenas prácticas y el de prácticas basadas en la evidencia. Las buenas prácticas se basan en el conocimiento científico, en los valores y en los modelos profesionales; y las prácticas basadas en la evidencia se basan en los resultados y las evaluaciones basadas en las evidencias, para luego poder tomar una decisión a nivel clínico y organizacional. A pesar de sus diferencias comparten un mismo fin, que es mejorar la calidad de las organizaciones y de la calidad de vida de las personas (Schalock, Verdugo & Gómez, 2011; van Loon, Bonham, Peterson, Schalock, Claes & Decramer, 2013; Schalock, Gómez, Verdugo & Claes, 2017).

En este punto entra en juego la Planificación Centrada en la Persona (PCP), la cual es definida como un procedimiento mediante el cual se pretende que la persona con discapacidad, ayudada por personas significativas y profesionales, logre alcanzar una serie de metas personales que le permitan alcanzar una buena calidad de vida.

Esta PCP está caracterizada por buscar satisfacer una serie de elementos (Mount, 2000; O'Brian, 2002; Kincaid & Fox, 2002; Holburn & Vietze, 2002; Bradley, 2004):

- Reconocer a estas personas como individuos, dejando de lado todas aquellas etiquetas puestas por los diagnósticos.
- Emplear un lenguaje claro y sencillo, sustituyendo el empleo de tecnicismos por el uso de representaciones en formato visual para una mejor comprensión.
- Incrementar la participación de todas aquellas personas que forman parte tanto del círculo familiar como social de estas personas, de las que poder una información más ajustada a la realidad de cuáles pueden ser sus necesidades y así poder pasar a establecer un plan de acción más personalizado y centrado en la persona, en nuestro caso, con discapacidad.
- Incrementar la toma de decisiones, es decir, que estas personas sean protagonistas de su vida.
- Construir una red de apoyo y ayuda, marcada por la aceptación.
- Ver a la persona dentro del contexto social y potenciar sus roles.
- Personalizar los apoyos en función de las necesidades de cada persona.
- Pedir a las organizaciones que modifiquen sus servicios, adaptándose a las necesidades de cada uno.

Ejes de la Planificación Centrada en la Persona según Bradley (2004: 22)

- La persona es el centro del proceso: tenemos el deber de escuchar a esa persona que tenemos delante, atendiendo a todas las necesidades que tiene y que desea que sean atendidas.
- Los miembros de la familia y amigos son participantes activos: se trata de un proceso en el que todos se ven implicados y al que a todos afecta.

- Centrada en la persona: tenemos que saber que es un proceso, que como bien dice su nombre, está centrado en la persona, por lo que todo va a girar en torno a ella, teniendo en cuenta sus capacidades, sus intereses y los apoyos que necesite.
- Proceso de cambio continuado: se trata de un apoyo que van a estar recibiendo de principio a fin, teniendo en cuenta las distintas necesidades que puedan tener en función de la fase en la que se encuentren.
- Escucha activa y continuada: las necesidades de estas personas pueden ir variando en función de las experiencias a las que se enfrente, por lo que resulta de gran importancia estar pendientes de estos cambios para así poder reajustar los apoyos que ahora van a estar dirigidos hacia esas nuevas demandas que tenga la persona.

Características de la Planificación Centrada en la Persona:

- La intervención ha de cumplir dos objetivos: el primero es lograr que la persona se sienta y esté incluida socialmente; y el segundo es lograr que adquiera su autonomía. Para poder lograr estos objetivos, tenemos que poder contar con profesionales cualificados y que quieran implicarse (Morgan & Yoder, 2012).
- Pasos que se han de seguir: establecer un grupo de apoyo para la persona, formado por aquellas que resultan más significativas, elegir un facilitador, desarrollar un plan de futuro y establecer un seguimiento continuado para saber si el servicio aportado surge efecto o no.
- Tenemos que contar con profesionales que realmente se quieran implicar en ayudar a otras personas, ya que si no quieren realmente ayudar, pueden llegar a ser un gran obstáculo que les imposibilite lograr sus metas (Novak & McBride, 2002; Holburn, 2003; Robertson y otros, 2007^a; Robertson y otros, 2007B)

Con este plan lo que se pretende es que la persona con Síndrome de Down una vez que alcance la etapa adulta, de la vejez, afronte esta nueva etapa de la mejor manera tanto física como psicológica para que pueda vivir de forma satisfecha.

Para facilitar una salud cognitiva óptima, se deben promover los factores de neuroplasticidad durante toda la vida con la finalidad de facilitar un envejecimiento cognitivo saludable, promoviendo la actividad física, la educación, la interacción social y la estimulación cognitiva.

Además de lograr alcanzar las metas personales, hay también una serie de objetivos que se pretenden alcanzar con estas ayudas. Estos son:

- Que la persona adquiera autonomía, aprendizaje, autoestima.
- Disminuir el progreso de la enfermedad.

- Lograr un buen ambiente con la familia y apoyar a esta familia.

Con este modelo de intervención, la PCP, obtendríamos una serie de beneficios que repercutirían positivamente sobre la persona (Robertson et al., 2008):

- Aumentan en un 52% la magnitud de redes sociales.
- El contacto con la familia es 2,4 veces mayor.
- Aumentan en un 40% la cantidad de actividades, realizadas por la persona, y un 25% la variedad de estas.
- Aumenta en un 33% el número de horas dedicadas a estas actividades.
- La autonomía de estas personas es 2,8 veces mayor.

La realización de ejercicio físico, adaptado a las características de cada persona, resulta de gran ayuda para que estas personas puedan alcanzar un envejecimiento saludable, modo de vida saludable que se logra mediante el envejecimiento activo.

Entendemos por envejecimiento activo una forma de potenciar la salud, participación y seguridad, con el objetivo de que la calidad de estas personas al envejecer mejore (OMS, 2002).

En 2003, Pont expone una serie de beneficios que trae consigo la actividad física en las personas mayores tales como mantener la forma física, las capacidades físicas en cuanto a movimientos del cuerpo, la autonomía física y psíquica, la memoria, la atención, la retención, la planificación y la programación.

También se combate el aislamiento, la depresión y la ansiedad, aumentando la autoestima y la integración social (Casajus & Rodríguez, 2011).

Otras áreas que se han visto favorecidas por la actividad física son la del equilibrio, fuerza muscular, capacidad aeróbica y peso corporal.

Además de los beneficios obtenidos a nivel más físico, contamos con una serie de elementos de los que se ven beneficiados las personas con discapacidad al realiza ejercicio. Estos son: incremento en la autoestima, mayor socialización y disminución de la ansiedad.

La función última del envejecimiento activo es lograr que la persona se desarrolle logrando alcanzar una vida saludable, de forma segura y participando en una actividad sana y beneficiosa.

Junto a este desarrollo de la persona mediante un envejecimiento activo, consideramos que hay otros puntos importantes a tener en cuenta que también se ven satisfechos, tales como:

- Autocuidado: hace que la persona se preocupe por su propia salud y por cuidarla.

- Actividad permanente: una vez que la persona se acostumbra a realizar ejercicio, se convierte esta en una actividad más de la persona permitiendo que se mantenga cognitivamente estimulada de forma activa.
- Relaciones personales: hacer deporte es una actividad en la que se puede conocer a personas y así poder ampliar el círculo o fuentes de apoyo. Además que las personas que se van a conocer comparte un mismo interés con nosotros, el deporte.

Pero al igual que todo tipo de intervención, nos vamos a encontrar con una serie de límites que nos pueden dificultar la consecución de determinado objetivo.

Los posibles retos con los que nos podemos encontrar a la hora de intervenir con personas con Síndrome de Down y Alzheimer es que al juntarse estas dos alteraciones, la afectación global de la persona puede ser bastante grande en comparación con las personas que solo tengan el Alzheimer, por lo que se requerirá de mucho más trabajo por parte del Cuidador Principal.

Pero, más en concreto, en las personas que tienen síndrome de Down, cuando envejecen, aparecen una serie de enemigos que pueden influir a la hora de buscar ese envejecimiento activo.

Estas dificultades son:

- La posible aparición de la “pereza” o pasividad debido a los cambios a los que se ve expuesto el cuerpo que la vejez trae consigo.
- La posible aparición de estados de ánimo como el desinterés o aburrimiento, pudiendo dar lugar a la apatía y desánimo, por lo que no van a querer hacer nada, ni siquiera deporte.
- La posible aparición de aislamiento social, no contando así con personas con las que poder compartir dicha actividad. Esto puede provocar que el círculo social se disminuya, pudiéndose ver afectada la calidad de vida de estas personas.

5. Envejecimiento en personas con Discapacidad Intelectual, la doble dependencia

El envejecimiento es una etapa más del ciclo vital de las personas a la que todos nos vamos a tener que enfrentar. Esta etapa está marcada por una serie efectos que se dan sobre la persona como la experiencia humana, deterioro, falta de capacidades, soledad, aislamiento social... (Solà, 2017)

Pero, además, pueden aparecer otras alteraciones en la persona tales como la demencia.

Entendemos la demencia como un deterioro crónico de origen orgánico caracterizado por una serie de alteraciones a nivel de memoria y de comportamiento, viéndose afectado el funcionamiento de la persona en a la hora de llevar a cabo la distintas Actividades de la Vida Diaria (Ribot, González & Paredes, 2018). Dentro de estas actividades contamos con: Actividades Básicas de la Vida Diaria (Alimentación, Aseo, Baño, Control de esfínteres, Vestido, Movilidad personal, Sueño y descanso), Actividades Instrumentales de la Vida Diaria (Escribir, Conducir, Uso de medios de transporte, Compras) y Actividades Avanzadas de la Vida Diaria (Educación, Trabajo, Ocio, Participación en grupos, Contacto social)

Existen varios tipos de demencias, pero en nuestro caso nos vamos a centrar en una, el Alzheimer. Este tipo de demencia es de los más comunes, contando con un 60% de casos en los que a personas a las que se les diagnostica demencia, resulta ser Alzheimer. Esta enfermedad afecta a un 6% de personas mayores de 65 años, donde el primer síntoma más temprano observable es un déficit en memoria (Ribot, González & Paredes, 2018).

El Alzheimer es una enfermedad en la que poco a poco se van deteriorando la capacidad de reflexionar y la memoria, culminando con la incapacidad de poder realizar actividades más sencillas del día a día. Este deterioro en el cerebro se debe principalmente a una acumulación extra de unas proteínas, amiloide y tau, provocando el desarrollo de placas amiloide y de ovillos neurofibrilares tau, causantes de la muerte de las neuronas. Esta extra acumulación de proteínas se produce en la corteza cerebral, zona encargada del pensamiento, planificación y recuerdo.

A continuación, recogemos mediante una tabla, cuáles son los principales síntomas de la Enfermedad de Alzheimer:

Pérdida de memoria que interfiere con la vida diaria	Pérdida de orientación temporal o espacial	Colocación de objetos en lugares inusuales y pérdida de la capacidad de recordar las acciones
Dificultades para planificar o resolver problemas	Problemas para entender imágenes visuales y las relaciones espaciales	Juicio disminuido o empobrecido
Dificultad para completar tareas rutinarias en casa, trabajo o de ocio	Problemas de lenguaje hablado o escrito	Retraimiento en actividades sociales o laborales
Cambios de humor y de personalidad		

La enfermedad de Alzheimer está acompañada de un deterioro en la capacidad para comunicarse en la persona que lo sufre. Este deterioro provoca que la persona se retraiga, no se relacione con otros, debido a esta incapacidad para comunicarse, no es capaz de poder transmitir que piensa, que desea, que necesita... y esto termina afectando, en gran medida, a su calidad de vida.

Como bien hemos dicho al principio de este apartado, la vejez es una etapa a la que nos tendremos que afrontar en algún momento cuando nos llegue. Las personas con Síndrome no son una excepción.

En los últimos años se ha llegado a saber que la esperanza de vida de las personas con Síndrome de Down ha aumentado debido a la prevención, cuidados de salud, atención especializada, dando lugar a una mejor calidad de vida. La esperanza de vida en estas personas ha aumentado significativamente pasando de llegar hasta los 25 años hace 30 años a llegar a los 60 años actualmente.

Este aumento de esperanza de vida trae consigo un envejecimiento prematuro en estas personas, debido a las características biológicas, genéticas y sociales como rasgos generales, pero también cuentan con una serie de causas más propias de las discapacidades tales como (Flórez, 2010; Lao et al., 2015; Ward, 2004):

- Dificultad que muestran a la hora de adaptarse a situaciones fuera de lo normal en sus contextos.
- Dificultad para entender y comunicar información.
- Dificultad para transmitir el malestar que tiene.
- Dificultad para unir de forma conjunta aquellos estímulos sensoriales que perciba.

Se ha hallado una alta correlación entre el Síndrome de Down y el Alzheimer (Flórez, 2010), es decir, las personas con Síndrome de Down tienen una elevada probabilidad de desarrollar la enfermedad de Alzheimer en la etapa de envejecimiento, por cuestiones biológicas. Pero a diferencia del resto de las personas, las de Síndrome de Down la desarrollan antes.

Fue en 1991 cuando el neurobiólogo Huntington Potter se planteó la posibilidad de que pudiera haber algún tipo de relación entre el Síndrome de Down y el Alzheimer.

Es a partir del trabajo pionero de Mann en 1988, cuando empiezan a salir muchos estudios indicando que las personas con Síndrome de Down mayores de 35 años tienen una serie de signos en el cerebro propios del Alzheimer. Existe un 15% de probabilidades de que estas personas padezcan la enfermedad de Alzheimer, y este porcentaje aumenta a medida que se van haciendo más mayores (Flórez, 2010).

Como bien habíamos dicho en el apartado del Síndrome de Down, esta alteración está causada por la copia extra del cromosoma 21, entera o parcial. Debido a este cromosoma extra, se empieza a producir una proteína, la Beta Amiloide, la cual da lugar a la deposición de placas Amiloides en el cerebro, placas que se relacionan con el

Alzheimer. Esta proteína Beta Amiloide (β A) contiene la β A-40 y la β A-42, ambas formadas a partir del APP (Proteína Precursora de Amiloide) que se encuentra en el cromosoma 21 (Revista Síndrome de Down, 2010).

La presencia de la enfermedad de Alzheimer en las personas con Síndrome de Down, da lugar a una serie de alteraciones a nivel de funcionamiento cognitivo. Estas son (Revista Síndrome de Down, 2016):

- Dificultad para reconocer imágenes.
- Dificultad para la denominación visoverbal, es decir, le cuesta decir verbalmente lo que está viendo.
- Alteradas la planificación y ejecución motora.
- Dificultades en la capacidad visoconstructiva, es decir, es decir existe una desconexión entre la respuesta motora y la perceptiva.

Según Jesús Flórez (2010), junto a estos cambios en el funcionamiento cognitivo, se han apreciado una serie de cambios conductuales en estas personas. Son los siguientes (Niewenhuls – Mark, 2009):

- Apatía
- Episodios de excitación ruidosa
- Irritabilidad
- Andar de forma como perdida, confusa
- Conducta destructiva, agresiva o difícil
- Letargia, retraimiento, pérdida de interés
- Estar como “embobado”
- Limitación en las respuestas hacia las personas
- Inadecuación social, aislamiento
- Cambios fuertes en el apetito (lo más frecuente es que se pierda peso)
- Desasosiego
- Trastornos del sueño
- Incontinencia
- Muy poco cooperadores
- Ansiedad y estado temeroso
- Tristeza
- Hurtos, conducta regresiva en general
- Cambios de personalidad
- Aumento de dependencia

Estos cambios se deben principalmente a una disminución progresiva de todo el volumen cerebral, en especial las regiones frontales, lóbulos parietales y lóbulos temporales, a medida que la edad aumenta.

Al igual que en las personas con síndrome de Down la calidad de vida tanto de los familiares como la de la persona en sí, se podían ver afectadas, lo mismo ocurre en las personas que tiene Alzheimer.

El hecho de no saber comunicar necesidades y deseos es un reto al que los cuidadores principales se enfrentan ya que dificulta mucho la interacción entre ambos, debido a que uno no sabe comunicar y el otro no sabe que necesita. Esto hace que ambos terminen frustrándose viéndose afectada tanto la calidad de vida de ambos como la calidad de la relación entre ambos.

La calidad de vida del cuidador se ve afectada en el sentido de que necesita realizar un mayor esfuerzo para entender cuáles son las necesidades y deseos del paciente, haciendo que su carga como cuidador aumente, pudiendo dar lugar a la aparición de estrés (Savundranayagam & Orange, 2014). La calidad de vida del cuidador no solo afecta al cuidador, sino que también afectará a la calidad del cuidado que este ofrezca al paciente (Quinn, Clare & Woods, 2009). En este sentido resultará importante que el cuidador aprenda a gestionar sus sentimientos y emociones para que de esta forma no se vea afectada la calidad de cuidado hacia el paciente, al igual que también resultará de gran importancia que aquel que se encargue del cuidado de la persona con Alzheimer sea alguien que realmente disfrute cuidando y ayudando a otros ayudando esto a que la carga del cuidador sea menos pesada y por lo tanto tenga una mejor calidad de vida (Dulin & Dominy, 2008).

6. Las familias ante el envejecimiento de las Personas con Discapacidad Intelectual

Nuestra sociedad se encuentra en proceso de cambio constante, donde estos cambios pueden surgir de forma imprevista. Todos estos cambios nos afectan a todos, y las personas con síndrome de Down no son la excepción.

Cuando el hijo con Síndrome de Down no ha terminado de alcanzar la suficiente independencia y los padres se acercan a la vejez, sus responsabilidades en vez de disminuir, aumentan, juntándose a las necesidades de la Discapacidad Intelectual las de la demencia. Ante esta situación los padres se encuentran en un estado de incertidumbre pensando sobre quién cuidará de su hijo cuando no estén, llegando a aparecer sentimientos de culpa.

El tener a una persona en la etapa de la vejez bajo nuestro cuidado, ya de por sí resulta un reto, pero ¿qué pasaría si además de esta discapacidad la persona presenta una demencia de tipo Alzheimer?, pues que inevitablemente va a suponer un gran reto para el cuidador que se encargue de esta persona.

Tenemos que tener en cuenta que el proceso de la demencia es progresivo y crónico, es decir, se va agravando con el paso del tiempo y no existe cura alguna por lo que siempre va a estar presente. Y al igual que es crónico para la persona que lo tiene, de

igual forma lo es para el cuidador, ya que este le va a acompañar por el resto de su vida. Por ello se ha de cuidar la calidad de vida de las personas que se encargan de cuidar a estas personas, ya que al cuidar a una persona que se encuentra ante una enfermedad crónica y ver que las cosas solo van a peor, puede generar tensión en el cuidador llegando a poder verse afectadas tanto la salud física como mental (Esteba-Castillo, Vidal, Baró i Dielme & Alsina, 2006).

Como bien comentamos en su momento, la esperanza de vida de las personas con síndrome de Down cada vez va siendo mayor por lo que podrán alcanzar la etapa de la vejez, cosa que hace años quizá era impensable. Al igual que el resto de personas, al llegar a esta etapa, van a querer gozar de los mismos derechos y bienes que todas las demás persona tienen. Esto va a exigir la necesidad de crear programas que puedan satisfacer estas necesidades de las personas con síndrome de Down que se encuentran en proceso de envejecimiento.

Las personas con algún tipo de discapacidad cuentan con su familia, gran pilar para ellos, pero lamentablemente estos padres también están atravesando, a la par (Solà, 2017), la etapa de envejecimiento por lo que es necesario que estas personas puedan contar con el apoyo de terceros para poder evitar así que su calidad de vida se vea afectada. Pueden contar con el apoyo de hermanos, si los tienen, pero también tenemos que tener en cuenta que estos hermanos tienen sus vidas y quizás quieran ayudar, pero quizás vean al hermano con discapacidad como una carga y se desentiendan un poco con la situación.

Existen cuatro factores de riesgo que pueden afectar a las familias que tengan un miembro con discapacidad intelectual (Seltzer & Krauss, 2001). Estos son:

- Pocas herramientas con las que poder trabajar con el adulto con discapacidad intelectual.
- Posible aparición de graves problemas conductuales en la persona con discapacidad.
- Poca participación en programas dirigidos al desarrollo y bienestar personal.
- Desinformación social sobre cuáles son las necesidades de los adultos con discapacidad intelectual y de los cuidadores de los mismos.

Por ello, ante la presencia de estos factores de riesgo, creemos necesaria la acción y participación de personal sanitario especializado y cualificado para garantizar:

- Bienestar tanto físico como personal de estas personas
- Garantizar que esa autonomía por la que llevan luchando durante etapas anteriores se mantenga.
- Gestionar el tiempo libre, ya que estas personas llevan una trayectoria de vida donde siempre han tenido que participar en actividades con educadores, monitores y familiares, y no han tenido tiempo “libre” para poder realizar actividades más relacionadas con el ocio, y así poder evitar que el tiempo libre, se convierta en una saturación de actividades.

Ante esta necesidad de garantizar los tres puntos mencionados anteriormente, contamos con un enfoque, la Planificación Por Adelantado.

Este enfoque comparte las mismas características mencionadas de la Planificación Centrada en la Persona, cuyo fin es lograr que estas personas, al igual que el resto, puedan disfrutar de sus vidas, centrándose más en la etapa final de la vida, es decir, la vejez. La vejez es una etapa más de la vida de todas las personas y todas queremos vivirla de la forma más satisfactoria posible. Las personas con discapacidad intelectual no son la excepción (Plena Inclusión, 2017).

No sólo se centra en identificar las necesidades que puedan tener cada una de estas personas, sino que busca asegurar que las personas con las que conviven, familiares y amigos, tengan la información suficiente para poder saber cómo actuar en cada caso y cómo ayudarles a sus necesidades sean satisfechas en función de lo que necesite cada uno de ellos (Plena Inclusión, 2017).

7. Conclusiones

El presente trabajo tiene como objetivo llevar a cabo una revisión bibliográfica sobre el gran reto al que se tienen que enfrentar las familias con un miembro con discapacidad intelectual, como el Síndrome de Down, reto que nos solo se queda en la presencia de este síndrome, sino que se ha descubierto que estas personas tienen un 15% de probabilidades de presentar, en la edad de la vejez, una de las demencias más comunes, la enfermedad de Alzheimer. Una vez conocida esta doble dependencia que aparece en estas personas, pretendemos encontrar una forma de apoyo hacia estas personas y sus familiares con el objetivo de lograr que tanto la persona con discapacidad intelectual, como la familia y los profesionales encargados de ayudar tengan una buena calidad de vida, calidades que si no se cuidan pueden afectar a las otras. Para esto contamos con el Modelo de Intervención de Apoyo Psicosocial y la Planificación Centrada en la Persona, donde ambas están centradas en el bienestar de la persona, bienestar alcanzado mediante el apoyo social y la actividad física adaptada las características de cada una de las personas con el fin de lograr un envejecimiento activo, el cual englobaría una mejoría en la autoestima, un incremento en la socialización y una disminución de la ansiedad y depresión.

Bibliografía

- Alcedo Rodríguez, M^ªA., Aguado Díaz, A., Arias Martínez, B., González González, M., & Rozada Rodríguez, C. (2008). Escala de Calidad de Vida (ECV) para personas con discapacidad que envejece: estudio preliminar. *Intervención Psicosocial*, 17 (2), 153-167.
- Arellano Torres, A., & Peralta López, F. (2016). La planificación centrada en la persona: un ejemplo de buena práctica en el ámbito de la discapacidad intelectual. *Contextos educativos*, 19, 195-212.
- Badía Corbella, M., Trenado Carrasco, J., Orgaz Baz, M., & Escalonilla García, J. (2016). Calidad de vida percibida por personas adultas con discapacidades del desarrollo versus la informada por profesionales.
- Basile, H. (2008). Retraso mental y genética Síndrome de Down. *Revista Argentina de Clínica Neuropsiquiátrica*, 15 (1), 9-23.
- Berzosa Zaballos, G. (2013). Las personas con síndrome de Down y sus familias ante el proceso de envejecimiento, *Marco teórico, antecedentes y referencias* (pp. 36-44). Madrid: Real patronato sobre discapacidad.
- Brito Carrillo, C., Villa Navas, A., & Meila González, L. (2017). Intervención Psicosocial: Retos y perspectivas del trabajador social. *Boletín Virtual*, 6(5), 136-142.
- Carratalá Marco, A., Mata Roig, G., & Crespo Valera, S. (2017). Planificación Centrada en la Persona, *Introducción* (pp. 5-14). Madrid: Plena Inclusión.
- Casajús, JA.; & Vicente-Rodríguez, G. (2011). Ejercicio físico y salud en poblaciones especiales, *Catálogo general de publicaciones oficiales* (pp.147-168). Madrid: Consejo Superior de Deportes.
- Casajús, JA.; & Vicente-Rodríguez, G. (2011). Ejercicio físico y salud en poblaciones especiales, *Catálogo general de publicaciones oficiales* (pp.195-210). Madrid: Consejo Superior de Deportes.
- Córdoba, L., Mora, A., Bedoya, A., & Verdugo, MA. (2007). Familias de adultos con discapacidad intelectual en Cali, Colombia, desde el Modelo de calidad de vida. *Psykhé*, 16(2), 29-42.
- Crespo, M., Campo, M., & Verdugo, M. (2003). Historia de la clasificación internacional del funcionamiento de la discapacidad y de la salud (cif): un largo camino recorrido. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 34(1), 20-26.
- Cruz Díaz, M., & Jiménez, M. (2016). Envejecimiento y discapacidad intelectual. Aproximación a las necesidades de las personas adultas y mayores con discapacidad intelectual y sus familias. *Revista Internacional de Investigación e Innovación Educativa*, 7, 76-90.

- Cuervo Rodríguez, T., Iglesias García, M., & Fernández Fernández S. (2017). Efectos y beneficios de la Planificación Centrada en la Persona (PCP) en las personas adultas con discapacidad intelectual, en las organizaciones y en la comunidad. Estado de la cuestión. *Siglo Cero*, 48(2), 25-40.
- Del Barrio, JA., Sánchez Iglesias, A., & González-Santos, J. (2016). Retos del envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual. *Asociación Nacional de Psicología Evolutiva y Educativa de la Infancia, Adolescencia y Mayores*, 1(2), 47-56.
- Dosouto, H., & Ganso, N. (2014). Exploración del efecto de la actividad física y su relación con distintas variables relevantes para un envejecimiento saludable en personas mayores con discapacidad intelectual. *Revista de Psicología*, 1 (2), 165-174.
- Durán, L., Etchepare, G., Vallejos Garcías, V., Zúñiga Vásquez, D., & Cano González, R. (2016). Calidad de vida de personas con discapacidad intelectual en centros de formación laboral. *Avances en Psicología Latinoamericana*, 34 (1), 175-186.
- Esteba-Castillo, S., Ribas Vidal, N., Baró i Dilmé, M., & Novell Alisna, R. (2006). Envejecimiento saludable en personas con Síndrome de Down y demencia: necesidad de promover programas de formación y soporte a los usuarios, familias y entidades. *Revista Médica internacional sobre el Síndrome de Down*, 10 (2), 25-29.
- Farriols Danés, C. (2012). Aspectos específicos del envejecimiento en el Síndrome de Down. *Fundación Catalana Síndrome de Down*, 16 (1), 3-10.
- Flórez, J. (2017). Síndrome de Down. Comunicar la noticia: El primer acto terapéutico. Santander, España: Imprenta J. Martínez.
- Flórez, J. (2007). El apoyo a las familias. *ALOMA*, 309-320.
- Flórez, J. (2010). Enfermedad de Alzheimer y síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down*, 27, 63-73.
- Flórez, J. (2016). El síndrome de Down en perspectiva 2016. *Revista Síndrome de Down*, 33, 16-23.
- Flórez, J. (2017). Los hermanos: la nueva era. *Revista Síndrome de Down*, 34, 24-27.
- Flórez, J. (2018). La comprensión actual de la discapacidad intelectual. *Sal Terrae*, 106, 479-492.
- Flórez, J. Discapacidad intelectual: ¿Qué es? ¿Qué define? ¿Qué se pretende?. Fundación Síndrome de Down.

- Foley, KR., Girdler, S., Downs, J., et al. (2014). Relationship between family quality of life and day occupations of young people with Down syndrome. *Soc Psychiatry Epidemiology*, 49, 1455-1465. Amplio resumen en español: *Revista Síndrome de Down*, 31, 196-203.
- Gracia-Alonso, I., & Medina-Gómez, M. (2016). Apoyo social y afrontamiento del estrés en personas con discapacidad intelectual. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 2(1), 215-220.
- Gázquez, J., Pérez Fuentes, C., Molero, M., & Mercader, I. (2015). Inteligencia emocional y calidad de vida del cuidador familiar de pacientes con demencia. *Revista de Comunicación y Salud*, 5, 1-15.
- Hervás Escobar, A. (2018). Inclusión social de mujeres con discapacidad intelectual: el caso de la Asociación de Padres "Las Jaras". *Relecciones*, 5, 163-177.
- Ibáñez Gracia, A. (2010). Conceptualizando los apoyos y las necesidades de apoyo de personas con discapacidad intelectual. *Revista española sobre discapacidad intelectual*, 41(1), 7-22.
- Ibarra, P., & Cabrera, D. (2015). Modelo Psicosocial. Recuperado de <https://es.slideshare.net/cosasvariasenventa/modelo-psicosocial>
- Karmiloff-Smith, A., Al-Janabi, T., D'Souza H et al. (2016). The importance of understanding individual differences in Down Syndrome. 5:389, (doi: 10.12698/f1000research.7506.1)
- La enfermedad de Alzheimer. (s.f.). Recuperado de <http://svadcf.es/documentos/noticias/general/pdf/10550.pdf>
- Marshall, L. (2014). Alzheimer y síndrome de Down, dos caras de la misma moneda. *Investigación y Ciencia*, p.5.
- Navas, P., Verdugo, M., & Gómez, L. (2008). Diagnóstico y clasificación en discapacidad intelectual. *Intervención Psicosocial*, 17(2), 143-152.
- Pallisera Días, M. (2011). La planificación centrada en la persona (PCP): una vía para la construcción de proyectos personalizados con personas con discapacidad intelectual. *Revista Iberoamericana de Educación*, 56 (3), 1-12.
- Ribot Reyes, V., González Castillo, A., & Paredes, N. (2018). Calidad de vida en personas mayores de 60 años con diagnóstico de enfermedad de Alzheimer, del policlínico "Puentes Grandes", Cuba. *Horiz Enferm*, 29 (3), 180-191.
- Romano, M., Nissen, M., Del Huerto Paredes, N., & Parquet, C. (2007). Enfermedad de Alzheimer. *Revista de Posgrado de la Vía Cátedra de Medicina*, 175, 9-12.
- Saucedo-Rodríguez, J., Cruz Ortiz, M., Pérez Rodríguez, MC., & Vega Córdova, V. (2017). Envejecimiento de las personas con síndrome de Down. Un nuevo reto para la salud. *Index de Enfermería*, 26(3), [Electronic version]

- Schalock, R. (2009). La nueva definición de discapacidad intelectual, apoyos individuales y resultados personales. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 40(1), 22-39.
- Schalock, R., & Verdugo, MA. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 38 (4), 21-36.
- Serrano Fernández, L., & Izuzquiza Gasset, D. (2017). Percepciones parentales sobre el impacto del Síndrome de Down en la familia. *Siglo Cero*, 48 (2), 81-98.
- Signo, S., Bruna, O., Guerra-Balic, M., Fernández, R., & Canals, G. (2016). El proceso de envejecimiento en personas con síndrome de Down: estudio multicéntrico para la detección de los cambios neuropsicológicos. *Revista Síndrome de Down*, 33, 82-93.
- Solá, A. (2017). Envejecimiento y Discapacidad Intelectual: una doble dependencia. *Informaciones Psiquiátricas*, 228, 71-76.
- Turnbull, A. (2003). La calidad de vida de la familia como resultado de los servicios: el nuevo paradigma. *Siglo Cero*, 34(207), 57-73.
- Urizarna, S., Ruiz, P., Naharro, L., Martínez, I., Saez, I., & Carriquiri, JC. (2018). Planificación Centrada en la Persona: metodología de apoyo para que cada persona con discapacidad dirija su vida. La experiencia de Asprodema. *Trabajo Social Global*, 8 (Nº extraordinario), 164-187.
- Verdugo Alonso, M. (2010). Últimos avances en el enfoque y concepción de las personas con discapacidad intelectual. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 41(4), 7-21.
- Verdugo, M. (2003). Aportaciones de la definición de retraso mental (AAMR, 2002) a la corriente inclusiva de las personas con discapacidad.
- Verdugo, M.A. (2003). Análisis de la definición de discapacidad intelectual de la Asociación Americana sobre retraso mental de 2002. *Siglo Cero*, 34 (1), 5-19.
- Verdugo, MA. (1994). El cambio de paradigma en la concepción del retraso mental: la nueva definición de la AAMR. *Siglo Cero*.