

CALIDAD DE VIDA EN EL ENVEJECIMIENTO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDADES INTELECTUALES Y DEL DESARROLLO'

MIGUEL ÁNGEL VERDUGO ALONSO
*Facultad de Psicología,
Instituto Universitario de Integración
en la Comunidad (INICO),
Universidad de Salamanca*

¹ El contenido del texto está parcialmente basado en el capítulo sobre "Aging" realizado por el autor para el libro *The concept of quality of life in human services: a handbook for human service practitioners* (Schalock y Verdugo, en prensa). En ese libro se fundamenta y presenta una mayor extensión del modelo de calidad de vida desarrollado previamente por Schalock (1996, 1997), y que se comenta sucintamente en este texto.

INTRODUCCIÓN

Las personas mayores suelen presentar una salud más quebradiza, con enfermedades y pérdidas asociadas al envejecimiento de muy diverso tipo. Sin embargo, esto no impide el que los mayores logren niveles aceptables de bienestar físico, psicológico y social. Una primera tendencia en los estudios psicológicos dirigidos a mejorar las condiciones de vida de las personas mayores tuvo como meta analizar sus habilidades intelectuales, memoria y aprendizaje. A su vez las investigaciones analizaron la adaptación del individuo a la vejez y a la jubilación. Posteriormente, se examinó el nivel de actividad y la satisfacción con la vida. En ese momento muchos estudios sobre las personas mayores se propusieron el aumento de los años de vida y de la calidad de vida en esos años.

Los estudios de calidad de vida hoy se proponen profundizar en los factores objetivos que conducen al bienestar de los individuos, y en los procesos psicológicos que permiten afrontar el deterioro y que llevan a la persona a la satisfacción y felicidad (Moreno y Ximenez, 1996). Junto a ese tipo de investigaciones, se desarrollan otras muchas para examinar los servicios prestados y el apoyo social recibido por las personas mayores. Los esfuerzos van dirigidos a "añadir vida a los años, más que añadir años a la vida" (Clark, 1995). De esta manera, se engloban en el concepto de calidad de vida distintos factores que también se han denominado determinantes sociales de la salud (Raphael, 1996), y se presta atención a la experiencia del propio individuo, su participación en el control de su vida, de su salud y de los procesos de enfermar.

DETERMINANTES DE LA CALIDAD DE VIDA EN LOS MAYORES

La calidad de vida depende de múltiples factores ambientales y personales que influyen en el comportamiento de los individuos. En

la calidad de vida del mayor, junto a aspectos referidos al contexto en el que vive, desempeñan un papel esencial los aspectos psicológico-emocionales (características de personalidad, presencia de sintomatología patológica, autoeficacia, y otros), los referidos a la interacción personal y los referidos al apoyo recibido y percibido.

Las variables sociodemográficas y las de personalidad son las utilizadas con mayor frecuencia para evaluar el bienestar subjetivo (Moreno y Ximenez, 1996). Las variaciones en las variables de sexo, edad, estado civil y lugar de residencia parecen tener una importancia determinante. Fernandez-Ballesteros (1997) encontró que la calidad de vida de las personas mayores parece no depender tanto del contexto en el que se encuentran (vivir en el propio domicilio o en una residencia) como de otras variables relacionadas con la edad (más los jóvenes que los mayores), el género (más los hombres que las mujeres), y la posición social (a mejor posición social mayor calidad de vida). Eso sí, las diferencias que encontró en los diferentes contextos fueron significativas en cuanto a la satisfacción con las relaciones interpersonales, logrando niveles muchos mayores aquellas personas que residen en su propio domicilio.

El análisis sobre si la calidad de vida en la vejez está en dependencia del contexto o de ciertas circunstancias del individuo se examina a través de múltiples indicadores de calidad de vida como: la salud (tener una buena salud), las habilidades funcionales (valerse por sí mismo), las condiciones económicas (tener una buena pensión y/o renta), las relaciones sociales (mantener relaciones con la familia y los amigos), la actividad (mantenerse activo), los servicios sociales y sanitarios (tener buenos servicios sociales y sanitarios), la calidad en el propio domicilio (y del contexto inmediato), la satisfacción con la vida y las oportunidades culturales y de aprendizaje.

Urciuoli, Dello Buono, Padoani y De Leo (1998) evaluaron las diferencias en la percepción de calidad de vida (salud física, funciones cognitivas, depresión y ansiedad, funcionamiento sexual, funcionamiento social y religiosidad) en personas mayores de 85

años que vivían en el hogar y en residencias. Los autores no encontraron diferencias entre los **que** viven en sus casas y los que están institucionalizados, aunque estos **últimos** son menos autosuficientes y más dependientes para las funciones básicas de la vida diaria. Shatahmasebi, **Davies** y Wenger (1992) no encontraron relación entre la longevidad de las personas y su calidad de vida lo que, según los autores, implica que ambos conceptos pueden ser analizados independientemente. Pero no significa que el profesional de la salud deba atender separadamente ambos aspectos.

El aspecto más destacado en las investigaciones revisadas es el de la autonomía e independencia de la persona en diferentes contextos (Clark, 1991), pues un deterioro en esas habilidades influencia muy negativamente muchos otros aspectos de la vida. De hecho, es la pérdida de independencia lo que determina las mayores necesidades de apoyo y en muchas ocasiones el alejamiento del medio familiar y comunitario natural. La relación entre el funcionamiento físico, el apoyo social, los síntomas depresivos y la satisfacción en la vida ha sido analizada por Newson y Shutz (1996). Estos autores concluyeron que el funcionamiento físico es un predictor del apoyo social, y que este último predice significativamente los síntomas depresivos y la satisfacción con la vida.

Los aspectos emocionales resultan de gran interés. Kempen, Jelacic y Ormel (1997) en una muestra de 5.279 personas mayores examinaron los efectos de algunas características de personalidad en relación con la morbilidad médica crónica y la salud. Los resultados encontrados indican que características de la personalidad como el neuroticismo y la autoeficacia influyeron significativamente en los niveles de calidad de vida relacionados con la salud, o en la percepción del individuo sobre esos niveles.

El apoyo social recibido y percibido es una de las variables determinantes para la calidad de vida de las personas mayores. El deterioro funcional junto a las limitaciones en la autonomía personal de los ancianos hacen necesaria la ayuda de otras personas para poder seguir viviendo sin problemas en el hogar propio. La caren-

cia de apoyo familiar o conyugal disminuye la motivación del anciano para cuidarse y perjudica su estado de salud (Ors y Laguna, 1997). Cuando no existe un apoyo social natural suficiente, las personas mayores necesitan servicios específicos de apoyo a fin de evitar la institucionalización (Fernández del Valle, 1994). Cuanto mayor sea el apoyo social con que cuenta la persona, más baja es la probabilidad de que enferme. Por ello, resulta de interés la puesta en marcha de programas de intervención dirigidos tanto a familias como a grupos de autoayuda, vecinos y voluntariado (Fernández-Ballesteros, Zamarrón y Maciá, 1996).

La percepción de calidad de vida en personas mayores y pacientes con enfermedad crónica sin hospitalizar no está estrechamente asociada con indicadores objetivos como las características demográficas y el uso de servicios de cuidado de salud. Más bien son indicadores subjetivos (percepción de pacientes sobre su salud, memoria, deterioro intelectual, funcionamiento físico y cuestiones financieras) los que correlacionan independientemente con la calidad de vida global (Pearlman, 1991).

En las personas ancianas con graves discapacidades, como son los enfermos de Alzheimer, los estudios sobre calidad de vida son más bien estudios sobre la calidad del cuidado institucional de la residencia en la que se encuentran. En estos casos, parece que serán los factores relacionados con aspectos interactivos los que serán de mayor importancia. Montoro (1999) propone un modelo sobre el cuidado institucional y analiza la influencia de los factores predictivos en la calidad asistencial. Este modelo examina tres niveles: institucional (medio ambiente, tipo y número de profesionales, estructura institucional), relacional (residentes y familiares) y de interacción. Encuentra que los aspectos más destacados de la calidad asistencial en personas mayores se refieren a los de nivel institucional (el carácter privado del centro, el medio ambiente, la configuración familiar, el número de profesionales por cama, su formación y entrenamiento para combatir el estrés laboral y el grado de retención laboral), seguidos de los indicadores del nivel

relacional (participación y cuidado informal de los familiares). Pero, en contra de lo que se esperaba, los factores de interacción como las habilidades de comunicación y conflicto personal no fueron significativos respecto de la calidad asistencial.

ENVEJECIMIENTO Y DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Las personas con discapacidad intelectual que envejecen hoy se encuentran dentro de un sistema familiar y social de cuidados que previamente no se ha adaptado a ellos. Y deben afrontar los retos de la jubilación y el envejecimiento sobre todo en el medio familiar y con una significativa carencia de apoyos. Sin embargo, los adultos con discapacidad intelectual de hoy vivirán en el futuro más que hace unos años, disfrutará de mejor salud, tendrán muchas más experiencias y envejecerán con mayor dignidad que las generaciones anteriores (Janicki, 1996). A pesar que la inclusión en la comunidad ofrece nuevas oportunidades para mejorar la calidad de vida, también trae consigo más riesgos para los que se debe estar preparado. Por eso se hace preciso planificar adecuadamente su proceso de envejecimiento.

Los estudios que comparan población mayor con y sin discapacidad intelectual muestran diferencias respecto a la autonomía, utilización de servicios y mejora de la calidad de vida. No obstante, las dificultades en definir los aspectos asociados con la calidad de vida en personas mayores con discapacidad intelectual son análogas a los de las personas mayores que viven sus vidas con una discapacidad. Se ha observado también que algunas pautas de cambio en las vidas de los adultos con discapacidad intelectual pueden servir de orientación para facilitar la calidad de vida de todos los mayores. En todo caso, la experiencia psicológica de las personas mayores es lo mismo para ambas personas con y sin discapacidad intelectual (Brown, 1993).

Desde una perspectiva ecológica se propone desarrollar un concepto de la vida de las personas mayores con discapacidad intelectual en relación con su familia, vecinos, amigos, proveedores de servicios, apoyos comunitarios informales y el contexto administrativo, político y filosófico más amplio en el que se encuentran (Brown, 1997; Hogg y Lambe, 1997a, 1997b). El modelo ecológico de calidad de vida propuesto por Goode (1994) subraya la naturaleza de la interacción entre cada persona y los servicios que recibe, y es muy adecuado para analizar los factores físico, social y psicológico que afectan a las vidas de las personas mayores con discapacidad intelectual. No obstante, hay que tener presente las posibles diferencias culturales en los modelos de atención desarrollados en diferentes países.

Las personas con discapacidad intelectual adultas participan activamente en sus comunidades y muestran mayor satisfacción consigo mismas y con sus vidas cuando viven independientemente en base a sus propios recursos (Edgerton, 1994). La investigación y la atención en el campo de la salud mental y discapacidad intelectual en los últimos años subrayan la importancia de que los individuos desarrollen preferencias, actúen de acuerdo a sus intereses personales y demuestren su autodeterminación (Hawkins, 1998). Con ello se espera mejorar los patrones comportamentales de adaptación y la calidad de vida de los individuos.

Salud física

Las personas mayores con discapacidad intelectual tienen necesidades en su salud física de acuerdo con las circunstancias sociales y económicas de su vida diaria. Tal como refleja el reciente informe de la Organización Mundial de la Salud (Evenhuis, Henderson, Beange, Lennox, Chicoine y Working Group, 2000) las circunstancias de estas personas en la mayor parte del mundo corresponden a situaciones de economías no desarrolladas, siendo

su prioridad (al igual que para el resto de la población) los cuidados básicos de salud, una adecuada nutrición, una casa, educación, derechos humanos y una sociedad y economía estables. Sin embargo, la investigación hasta ahora se ha centrado en los países desarrollados y refleja esta situación. Por ello, es necesario impulsar inmediatamente y con gran energía la investigación transcultural. A su vez, se hace necesario desarrollar estrategias eficaces dirigidas a fomentar acciones específicas en los países en desarrollo.

Las personas con discapacidad intelectual presentan una gran variedad de problemas de salud muy superior al de quienes no tienen esa discapacidad. Esos problemas se acrecientan según envejecen a causa del mayor deterioro físico y al desarrollo de condiciones secundarias relacionadas con su discapacidad (Hawkins, 1997; Heller, 1999). Los problemas de salud se han relacionado con la obesidad, hipertensión, epilepsia, parálisis cerebral, salud dental pobre, mayores niveles de morbilidad psiquiátrica, enfermedades coronarias e infarto (Mughal, 1999). Esos problemas son más comunes, y el deterioro se adelanta también más en algunas etiologías como en el síndrome de Down (Seltzer, Krauss y Janicki, 1994).

El descenso físico y funcional en una mayor ancianidad requiere de una cuidadosa evaluación dada su posible complejidad. Los problemas sensoriales, motores y las dificultades de comunicación de los individuos con discapacidad intelectual limitan aún más la evaluación de su salud (Evenhuis et al., 2000). Es por esto por lo que se plantea una evaluación desde una perspectiva comprensiva e interdisciplinaria (Henderson y Davidson, 1999).

La educación y entrenamiento de los profesionales de atención directa en habilidades de prevención y tratamiento de problemas de salud en esta población debe ser una prioridad de los servicios y los programas. Las personas con discapacidad intelectual y sus cuidadores deben conocer y aplicar prácticas saludables de nutrición, higiene, reducción en el abuso de sustancias, sexualidad y otras (Evenhuis et al., 2000). Y la investigación todavía tiene muchos retos para dar a conocer el particular desarrollo de algunas enfer-

medades en esta población, así como analizar la eficacia de distintas intervenciones.

Problemas de salud mental

Los estudios epidemiológicos todavía tienen un largo camino por recorrer con esta población, pues aún se desconoce mucho sobre su proceso de envejecer. No obstante, la mayoría de los estudios que comparan con la población general encuentran que los trastornos mentales y del comportamiento son más comunes en personas con discapacidad intelectual en todas las etapas de la vida (Dalton y Janicki, 1999; Moss, 1999; Thorpe, Davidson y Janicki, 2000). Los desórdenes psicóticos son menos frecuentes que los de tipo afectivo en estas personas (Thorpe, Davidson y Janicki, 2000), pero el riesgo de contraer una enfermedad mental cuando envejecen es muy alto.

Los trastornos mentales en mayores con discapacidades intelectuales afectan el funcionamiento cognitivo y afectivo de los individuos repercutiendo negativamente en su nivel de funcionamiento general y en su calidad de vida. La interacción entre los aspectos biológicos, psicológicos y sociales es de gran importancia y ha de ser evaluada con precisión en cada individuo. El proceso de envejecimiento se caracteriza por su continuo cambio en diferentes facetas de la persona. Además, los individuos envejecen a ritmos diferentes (Moss, 1999). Las personas con discapacidad intelectual en general tienen roles sociales más restringidos y funciones sociales más limitadas, con menos oportunidades en la experiencia del aprendizaje (World Health Organization, 2000).

Las necesidades de las personas con discapacidad intelectual cambian a lo largo de la vida, siendo de capital importancia tomar conciencia de esos cambios para poder actuar con eficacia. El significativo incremento de las expectativas de vida en la población

con limitaciones cognitivas hacen más relevante esa necesidad. Al examinar el tratamiento y apoyo a personas con discapacidad intelectual que envejecen destaca la necesidad de centrarse en dos tipos de necesidades básicas (Moss, 1999). Por un lado, los servicios deben asegurar un nivel de calidad de vida mínimo que sirva para reducir los riesgos de problemas en salud mental y, por otro lado, se necesitan servicios de salud mental de alta calidad para ayudar a las personas que presentan trastornos. Una de las estrategias preventivas más útiles consiste en fomentar estilos de vida positivos y planificar apoyos sociales adecuados, siempre reduciendo las alternativas institucionales que producen un empobrecimiento social y emocional (World Health Organization, 2000).

Aunque los datos empíricos sobre el funcionamiento psicológico normal en los procesos de desarrollo a lo largo de toda la vida son escasos (Thorpe, Davidson y Janicki, 2000), es necesaria la toma de conciencia de los profesionales sobre las necesidades de salud mental de las personas mayores con discapacidad intelectual (Cooper, 2000). Junto a esa toma de conciencia de todos los que apoyan a las personas con discapacidad intelectual, algunos profesionales (salud mental, psiquiatría, neurología, psicogeriatría, y clínicos) deben estar bien entrenados en la evaluación e intervención sobre las personas con discapacidades intelectuales (World Health Organization, 2000). La complejidad del proceso de evaluación requiere de un enfoque holístico de los problemas (Cooper, 2000; Thorpe, Davidson y Janicki, 2000), y de una atención especial para mejorar la fiabilidad y validez del proceso emprendido (Oliver, 1999). Todo ello nos permitirá avanzar en la comprensión y tratamiento de la demencia y otros problemas mentales en adultos con discapacidades intelectuales (Burt y Aylward, 1999).

La intervención comprensiva planteada desde perspectivas biológicas, psicológicas y sociales, debe también hacer modificaciones en el entorno familiar o del hogar y en todos aquellos en los que la persona se desenvuelve. Desde el punto de vista psicológico se deben tener en cuenta los aspectos cognitivos, afectivos y conduc-

tuales del individuo dentro de los diferentes contextos con los que interacciona (Seltzer 1993).

Derechos

Se estima que en el mundo al menos 60 millones de personas tienen algún nivel de discapacidad intelectual, y que en los próximos años esta cifra irá aumentando (World Health Organization, 2000). Al igual que otros individuos las personas mayores con discapacidad intelectual tienen unas necesidades que se reflejan en su vida diaria. Pero la gente mayor con discapacidad constituye uno de los segmentos más vulnerables de las grandes minorías del mundo. Quienes viven en países menos desarrollados han de asegurarse primero, al igual que el resto de la población, de unos cuidados básicos de salud, de una adecuada nutrición, una casa donde vivir, una educación, y una sociedad y economía estables. Esos son los primeros derechos humanos de todo individuo en cualquier sociedad en la que viva.

Las personas mayores han padecido de una tradicional reducción de sus derechos a una vida digna en compañía de sus familiares más próximos o en lugares escogidos por ellos mismos. La falta de planificación adecuada de los servicios y apoyos ha repercutido muy negativamente en su calidad de vida. Esta situación se ha encontrado más agravada en las personas con discapacidad intelectual porque son más vulnerables (Herr y Weber, 1999), y porque su expectativa de vida se ha incrementado en poco tiempo de manera tan significativa que ha planteado enormes desafíos a los proveedores de servicios y a los responsables administrativos (Schalock, DeVries y Lebsack, 1999). Además, el estereotipo generalizado hace años de considerarlos como seres infantiles ha limitado las expectativas sobre ellos y ha repercutido negativamente en su funcionamiento social.

La atención a las personas mayores con discapacidad intelectual debe ser contextualizada en el marco de la atención a todas las per-

sonas mayores. Los enfoques y las políticas diseñadas para la población mayor deben incluir a las personas con discapacidad intelectual, añadiendo el apoyo adicional que requieran para disfrutar de una vida plena y saludable (Hogg, Lucchino, Wang y Janicki, 2000). La meta en el desarrollo de los servicios es el respeto al individuo y a su familia, la incorporación de las necesidades y deseos de la persona en las planificaciones individuales, y el desarrollo de planes de apoyo que reduzcan al máximo las restricciones para participar en la comunidad y favorezcan el crecimiento y autonomía del individuo (World Health Organization, 2000). Por tanto, los principios de actuación para lograr un envejecimiento de calidad en esta población se deben centrar en potenciar su inclusión en la comunidad, su autodeterminación y en que reciban el máximo apoyo familiar. Y esos principios deben ser aplicados desde la juventud para que las personas puedan llegar a un envejecimiento pleno con todo su potencial desarrollado.

En la última década ya se han iniciado cambios significativos en la atención a personas mayores con discapacidad intelectual que reflejan un buen reconocimiento de sus derechos. Estos cambios deben progresar y extenderse en mayor medida en los años venideros, lo que traerá consigo algunos retos: a) ¿en qué dimensiones de la vida deben centrarse los servicios? y b) ¿cuales serán los principales resultados que resulten en diferencias de mayor calidad en la vida de los consumidores de los servicios? (Schalock, DeVries y Lebsack, 1999).

De todos modos, todavía debe afrontarse con claridad la eliminación de cualquier tipo de discriminación social que padezcan, detectando y resolviendo las situaciones de abuso y abandono en las que puedan verse involucrados. Para ello, es importante comenzar por crear una visión de futuro con la finalidad de remover prejuicios y actitudes negativas sobre las personas con discapacidad (Stanley y Weber, 1999). Asimismo, se deben ofertar el máximo de oportunidades en todas las esferas de la vida. Sólo teniendo oportunidades diversas el individuo puede elegir y por tanto ejercer sus derechos como cualquier otro ciudadano.

CONCEPTO Y MODELO DE CALIDAD DE VIDA

El concepto de calidad de vida es un instrumento de gran utilidad para la planificación y evaluación de los servicios desde perspectivas centradas en la persona y, a la vez, sirve como principio orientador de los cambios que se deben acometer. Su uso hoy en el ámbito de la discapacidad intelectual puede ser de gran ayuda para unificar los esfuerzos que hacen las personas con discapacidad intelectual y sus familiares, los profesionales e investigadores, y los políticos y gestores.

Definición

La definición de calidad de vida más aceptada por la comunidad científica y profesional internacional en el mundo de la **discapacidad** intelectual hoy es la que propuso Robert Schalock en 1996 y 1997:

Calidad de vida es un concepto que refleja las condiciones de vida deseadas por una persona en relación con ocho necesidades fundamentales que representan el núcleo de las dimensiones de la vida de cada uno: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos.

Características del modelo

El modelo propuesto por Schalock (1996, 1997) y desarrollado después por Schalock y Verdugo (en prensa) consiste en un enfoque multidimensional compuesto por las ocho dimensiones citadas en la definición, que a su vez se hacen operativas en la formulación de indicadores diferenciados. Y se hace desde un planteamiento basado en la teoría de sistemas, y con una propuesta de pluralismo

metodológico en su medición. Se propone que las dimensiones e indicadores se estructuren de acuerdo a un triple sistema: *Microsistema*, *mesosistema* y *macrosistema*. Estos tres sistemas comprenden la totalidad del sistema social, y permiten desarrollar programas y planificación, así como evaluar: en los aspectos personales del individuo (micro), los funcionales del ambiente que le rodea (meso), y los indicadores sociales (macro). Otro aspecto esencial al modelo es el *pluralismo metodológico*, que se refiere a que la estrategia de evaluación y de investigación propuesta debe combinar procedimientos cuantitativos y cualitativos para medir la perspectiva personal (valor o satisfacción), evaluación funcional (comportamiento adaptativo y estatus o rol ocupado) e indicadores sociales (medidas a nivel social).

Las dimensiones e indicadores propuestos por Schalock han sido ratificados por un riguroso y extenso análisis de la investigación publicada en los últimos 15 años en el campo de la salud mental, educación, discapacidad, salud, y tercera edad (Verdugo y Schalock, 2001). De la investigación emprendida se han extraído los 24 indicadores más utilizados por la investigación, con los que se han construido tres cuestionarios diferentes (Verdugo, Schalock, Wehmeyer, Caballo y Jenaro, 2001) con los que estamos investigando en la actualidad la importancia y uso que de ellos se hace por parte de profesionales, familiares y personas con discapacidad intelectual en más de 10 países de Centro y Sudamérica y de España. Asimismo, esos cuestionarios se están aplicando en Estados Unidos y Canadá. Con los resultados que se obtengan se podrá conocer el grado de atribución de importancia y uso que tienen tanto las dimensiones como los indicadores del modelo propuesto de calidad de vida, y si existen diferencias entre países con diferentes niveles de desarrollo y distintas culturas.

CONCLUSIÓN

El concepto de calidad de vida en los mayores se considera un componente importante de promoción de la salud y para optimizar

el proceso de envejecimiento y los esfuerzos rehabilitadores (Raphael, 1996). Las distintas conceptualizaciones de la calidad de vida en este ámbito han recogido un enfoque multidimensional que tiene en cuenta no sólo el funcionamiento físico, energía y vitalidad personal, sino también el bienestar psicológico y emocional, la ausencia de problemas de comportamiento, el funcionamiento social y el sexual, los apoyos recibidos y percibidos, junto a la satisfacción con la vida y las percepciones de salud (Arnold, 1991; Brown, 2000; De Leo, René, y Diekstra, 1998; Schalock, DeVries y Lebsack, 1999; Wolkenstein y Butler, 1992).

En geriatría, la atención de los proveedores de servicios y de los profesionales hacia las personas mayores está abocada a una transición conceptual hacia una ética diferente basada en un mayor control del consumidor, y que viene guiada por la gerontología y el campo de las discapacidades del desarrollo (Clark, 1995). En este sentido, Brown (2000) destaca la importancia de acentuar la independencia, elecciones, y apoyos apropiados, junto al mayor control y autopercepción de las personas. Schalock, DeVries y Lebsack (1999) proponen que el desafío es la equiparación, control por el individuo e inclusión. Se reclama así un proceso de atención basada más en los valores, y que debe reorientar el rol tradicional de los profesionales, los consumidores, y las familias en el cuidado de la salud hacia una perspectiva centrada en la calidad de vida de los individuos (Schalock y Verdugo, en prensa).

La mejora de la práctica basándose en las implicaciones de los principios de calidad de vida (Brown, 2000), la inclusión natural en las infraestructuras generales para mayores (Hogg, Lucchino, Wang, Janicki y Working Group, 2000), y el desarrollo de una evaluación holística de los problemas de salud mental (Thorpe, Davidson y Janicky, 2000) se han destacado como algunos de los aspectos esenciales del entrenamiento de los profesionales que atienden directamente a las personas mayores con discapacidad intelectual. Los profesionales desempeñan un papel destacado en la mejora de la calidad de vida, y la llamada de atención hacia mejorar su formación no debe ser desatendida.

A pesar del desarrollo de programas centrados en el individuo y en su ambiente natural, el número de personas mayores en residencias continúa aumentando a gran velocidad. Todavía queda un gran camino por recorrer para transformar los modelos de atención predominantes hacia un enfoque más humano. Las personas mayores que viven en residencias por lo general presentan características individuales de dependencia para poderse desenvolver en la vida cotidiana. A su vez, la propia institución frecuentemente presenta características estructurales y organizativas (escasa relación con el exterior, realización de todas las actividades de la vida diaria en el mismo lugar, ausencia de toma de decisiones por parte de los residentes) muy negativas para la calidad de vida de los propios usuarios.

Desde el punto de vista de la política y planificación de programas las personas mayores con discapacidad **intelectual** deben tener acceso a las infraestructuras de salud de la población general favoreciendo así su inclusión natural (Hogg, Lucchino, **Wang**, Janicki y Working Group, 2000). La finalidad es que los servicios y apoyos se ajusten a cada individuo, dada su diversidad, que impide tratarlos como a un grupo uniforme en necesidades (Conliffe y Walsh, 1999), para fomentar y promover su participación en roles sociales valorados (Thorpe, **Davidson** y Janicki, 2000). Para ello, es primordial centrarse en resultados desde una perspectiva multidimensional como la propuesta por Schalock y Verdugo (en prensa).

REFERENCIAS

- ARNOLD, S.** (1991). Measurement of quality of life in the frail elderly. In J. Birren, J. Lubben, J. Rowe, & D. Deutchman (Eds.), *The concept and measurement of quality of life in the frail elderly* (pp. 50-74). New York: Academic Press.
- BROWN, R.I.** (1993). Quality of life issues in aging and intellectual disability. *Australia and New Zealand Journal of Development Disabilities*, 18(4), 219-227.

- BURT, D.B. & AYLWARD, E.H. (1999). Assessment methods for diagnosis of dementia. In M.P. Janicki & A.J. Dalton (Eds.), *Dementia, aging and intellectual disabilities: A handbook* (pp. 141-156). Philadelphia, PA: Brunner/Mazel.
- CLARK, P. G. (1991). Ethical dimensions of quality of life in aging: autonomy vs. collectivism in the United States and Canada. *The Gerontologist*, 31(5), 631-639.
- CLARK, P. G. (1995). Quality of life, values, and teamwork in geriatric care: do we communicate what we mean? *The Gerontologist*, 35(3), 402-411.
- CLARK, P. G. (1997). Values in health care professional socialization: implications for geriatric education in interdisciplinary teamwork. *The Gerontologist*, 37(4), 441-451.
- COAST, J., PETERS, T. J., RICHARDS, H., & GUNNELL, D. (1998). Use of EuroQoL among elderly acute care patients. *Quality of Life Research*, 7, 1-10.
- COONLIFFE, C. & WALSH, P.N. (1999). An international perspective on quality. In S. S. Herr & G. Weber (Eds.), *Aging, rights, and quality of life. Prospects for older people with developmental disabilities* (pp. 237-252). Baltimore, MD: Brookes.
- COOPER, S.A. (2000). Community-oriented assessment of and interventions for mental health needs. In M.P. Janicki & E.F. Ansello (Eds.), *Community supports for aging adults with lifelong disabilities* (pp. 359-371). New York: Brookes.
- DALTON, A.J. & JANICKI, M.P. (1999). Aging and dementia. In M.P. Janicki & A.J. Dalton (Eds.), *Dementia, aging and intellectual disabilities: A Handbook* (pp. 5-31). Philadelphia, PA: Brunner/Mazel.
- DALTON, A.J., WISNIEWSKI, H.M. & JANICKI, M.P. (1999). Future prospects. In M.P. Janicki & A.J. Dalton (Eds.), *Dementia, aging and intellectual disabilities: A Handbook* (pp. 415-421). Philadelphia, PA: Brunner/Mazel.
- DE LEO, M., RENÉ, F., & DIEKSTRA, P. (1998). LEIPAD, an internationally applicable instrument to assess quality of life in the elderly. *Behavioral Medicine*, 24, 17-27.
- EDGERTON R. B. (1994). Quality of life issues: some people know how to be old. In M. M. Seltzer, M. W. Krauss, & M. P. Janicki (Eds.), *Life course perspectives on adulthood and old age* (pp. 53-66). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- EVENHUIS, H., HENDERSON, C.M., BEANGE, H., LENNOX, N., CHICOINE, B., & WORKING GROUP. (2000). *Healthy ageing-adults with intellectual disabili-*

- ties: physical health issues.* Geneva, Switzerland: World Health Organization.
- FERNÁNDEZ-BALLESTEROS, R. (1997). Calidad de vida en la vejez: condiciones diferenciales. *Anuario de Psicología*, 73, 89-104.
- FERNÁNDEZ DEL VALLE, J. G. G. A. (1994). Redes de apoyo social en usuarios de ayuda a domicilio de la tercera edad. *Psicothema*, 6(1), 39-47.
- GOODE, D. (1994). *Quality of life for persons with disabilities. International perspectives and issues.* Cambridge, MA: Brookline.
- GUSTAFSON, D. H., HAWKINS, R., BOBERG, E., PINGREE, S., & SERLIN, R. E. (1998). Impact of a patient-centered, computer-based, health-information/support system. *American Journal of Preventive Medicine*, 16(1), 1-9.
- HAWKINS, B. A. (1997). Health, fitness and quality of life for older adults with developmental disabilities. *Activities, Adaptation & Aging*, 21 (3), 29-35.
- HAWKINS B. A. (1998). Constraints on leisure: Adults with mental retardation. *Abstracts of proceedings of the American Association on Mental Retardation* (p. 72). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- HAWKINS B. A. (1999) Rights, place of residence and retirement. Lessons from case studies on aging. In S. S. Herr & G. Weber (Eds.), *Aging, rights and quality of life. Prospects for older people with developmental disabilities* (pp 93-107). Baltimore, MD: Brookes.
- HELLER, T. (1999). Emerging models. In S. S. Herr & G. Weber (Eds.), *Aging, rights, and quality of life. Prospects for older people with developmental disabilities* (pp. 149-165). Baltimore, MD: Brookes.
- HENDERSON, C.M. & DAVIDSON, P.W. (2000). Comprehensive adult and geriatric assessment. In M. Janicki & E. Ansello (Eds.), *Community supports for aging adults with lifelong disabilities* (pp. 297-339). New York: Brookes.
- HERR, S.S. & WEBER, G. (1999). Aging and developmental disabilities. In S. S. Herr & G. Weber (Eds.), *Aging, rights, and quality of life. Prospects for older people with developmental disabilities* (pp. 1-16). Baltimore, MD: Brookes.
- HOGG, J. & LAMBE, L. (1997a) . An ecological perspective on the quality of life of people with intellectual disabilities as they age. In Brown (Ed.), *Quality of life for people with disabilities. Models, research and practice* (pp. 201-227). Cheltenham, UK: Stanley Thornes.

- HOGG J. & LAMBE L. (1997b). Intellectual disability and aging: Ecological perspectives from recent research. *Journal of Intellectual Disability Research*, 41(2), 136-143.
- HOGG, J., LUCCHINO, R., WANG, K., JANICKI, M.P., & WORKING GROUP (2000). *Health ageing- adults with intellectual disabilities: ageing & social policy*. Geneva, Switzerland: World Health Organization.
- HUGHES D. (1995). Aiming for objectivity and balance in the evaluation of the quality of life experienced by service users with learning disabilities. In D. Pilling & G. Watson (Eds.), *Evaluating quality in services for disabled and older people* (pp. 201-206). London: Jessica Kingsley.
- ISHII-KUNTZ, M. P. (1990). Social interaction and psychological well-being: comparison across stages of adulthood. *International Journal of Aging and Human Development*, 30(1), 15.
- JANICKI, M. P. (1997) Quality of life for older persons with mental retardation. In R. L. Schalock (Ed.), *Quality of life: Vol. II. Application to persons with disabilities* (pp. 105-116). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- KEMPEN, G., JELICIC, M., & ORMEL, J. (1997). Personality, chronic medical morbidity, and health-related quality of life among older persons. *Health Psychology*, 16 (6), 539-546.
- MARTORELL, M.C., GÓMEZ, O., & CUENCA, A. (1994). Calidad de vida y tercera edad. *Cuadernos de Medicina Psicosomática*, 30, 41-46.
- MIDGLEY, G. (1995). Evaluation and change in service systems for people with disabilities? In D. Pilling & G. Watson (Eds.), *Evaluating quality in services for disabled and older people* (pp. 33-49). London: Jessica Kingsley.
- MONTORO, J. (1999). Factores determinantes de la calidad del cuidado asistencial institucional a personas mayores y/o con discapacidad. *Papers*, 57, 89-112.
- Moos, S. (1999). Mental health. Issues of access and quality of life. In S. Herr & G. Weber (Eds.), *Aging, rights and quality of life. Prospects for older people with developmental disabilities* (pp. 167-187). Baltimore, MD: Brookes.
- MORENO, B. Y XIMÉNEZ, C. (1996). Evaluación de la calidad de vida. En G. Buela-Casal, V. Caballo, & J.C. Sierra (Eds.), *Manual de evaluación en psicología clínica y de la salud* (pp. 1045-1070). Madrid: Siglo Veintiuno.

