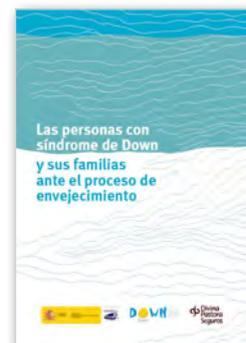


Las personas con síndrome de Down y sus familias ante el proceso de envejecimiento

BERZOSA ZABALLOS, G. (DIR.)

Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad (2013)



SIIS Centro de Documentación y Estudios

<documentacion@siis.net>

Fundación Eguía-Careaga

Desde el inicio del siglo XXI se viene experimentando un notable aumento de la esperanza de vida de la población con síndrome de Down, motivado por los avances que se han venido produciendo en estos años en materia de salud integral, educación inclusiva, acceso al ámbito laboral y en los nuevos modelos de vida independiente.

Este proceso de envejecimiento origina la necesidad de planificar, desde las entidades y las familias, nuevos programas de intervención con personas con síndrome de Down, con el propósito de responder a las demandas originadas por el envejecimiento de este colectivo. Se debe garantizar el bienestar y la calidad de vida que deben acompañar a este incremento de la esperanza de vida.

El objetivo de este trabajo es contribuir a la mejora del conocimiento sobre el proceso de envejecimiento saludable, tanto cognitivo, como de evolución y adaptación social. Busca sugerir las medidas necesarias que es preciso adoptar en la vida familiar, en el trabajo, en las asociaciones y en las administraciones públicas, con el fin de garantizar el bienestar y la calidad de vida que deben acompañar la conquista obtenida en la mayor

esperanza de vida de las personas con síndrome de Down.

Este estudio se desarrolla desde dos líneas complementarias que trazan el mapa sobre el que se deberán planificar los escenarios de futuro en que se moverán las familias, las asociaciones, los profesionales y las propias personas con síndrome de Down. Dichas líneas de investigación del trabajo son:

- Un *análisis demográfico*, en el que se estudia la situación sociodemográfica en relación con el incremento de la esperanza de vida de las personas con síndrome de Down, que ya supera los 50 años.
- Por otro lado, examinan *las expectativas ante el envejecimiento*, tanto de las familias como de las propias personas con síndrome de Down que envejecen.

Según los datos de la Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD) 2008, en España viven aproximadamente 34.000 personas con síndrome de Down. En su análisis sociodemográfico, los autores hacen una comparación de la situación de la población con síndrome de Down

entre esa fecha y 1999, con los datos de la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estados de Salud 1999 (EDDES). Estos datos confirman que la esperanza de vida de las personas con síndrome de Down está aumentando progresivamente. Si en 1999 el 10,8 % de la población superaba los 45 años, en 2008 encontramos a un 13,6 % que la supera.

De cara a trabajar la segunda línea de investigación, sobre las expectativas ante el envejecimiento, los autores se apoyan en tres premisas estudiadas y valoradas por la gerontología social y que se resumen en: “el deseo generalizado de envejecer en la propia casa y en el entorno en el que se ha vivido; la incertidumbre sobre aspectos cotidianos”, como la futura manutención económica, las relaciones familiares y sociales, el autocuidado o dependencia de cuidados; y “el convencimiento de que el envejecimiento es un proceso que requiere ir preparándose con años de antelación, acumulando capacidades personales, actitudes relacionales y proyectos de futuro que garanticen un envejecimiento activo en lo personal y satisfactorio en lo social”.

Revista Española de Discapacidad,
1 (2): 169-170.



De cara a realizar dicho análisis, con metodología cualitativa, “se plantean que posiblemente el aumento de la esperanza de vida va ligada a una mayor autonomía personal”. Desde esta óptica es necesario el estudio de los escenarios de futuro, es decir, de los contextos donde se va a envejecer, para que sigan siendo favorables a estas personas y se garantice su calidad de vida, haciendo que el envejecimiento no conlleve la disminución de la vida independiente ya conquistada. Para ello, los autores se apoyan en la Convención de las Naciones Unidas sobre Derechos de las Personas con Discapacidad, que incluye el derecho a un envejecimiento satisfactorio como un derecho de ciudadanía. Éste significa el derecho a envejecer bien, con recursos que garanticen el bienestar personal y el mantenimiento de la calidad de vida conseguida a través de la estimulación cognitiva, la educación inclusiva, el empleo con apoyo, el ocio compartido y la vida independiente.

Para la realización de esta investigación se han llevado a cabo 24 entrevistas en profundidad (desarrolladas en todo el territorio español), con el propósito de recoger información de las principales dimensiones de análisis detectadas en el estudio. La investigación ha tenido en cuenta, junto con el colectivo específico de personas con síndrome de Down en proceso de envejecimiento, otros tres grupos de informantes clave, por la importancia del papel que desempeñan en este proceso y por la implicación que tienen en la vida de este colectivo, como son: las propias familias con hijos e hijas mayores de 40 años, profesionales que desarrollan su trabajo con las personas con síndrome de Down que envejecen, los equipos directivos de las asociaciones de síndrome de Down que ya encuentran entre sus asociados a personas con síndrome de Down en proceso de envejecimiento y expertos en materia de envejecimiento y discapacidad.

El estudio señala que los principales enemigos de un envejecimiento activo y gratificante en las personas con síndrome de Down se pueden encontrar en tres aspectos de su vida personal:

- Relacionado con los aspectos biológicos, el cuerpo, y las conductas pasivas.
- Relacionado con el mundo emocional, con la mente.
- Relacionado con el entorno social y las relaciones sociales, pues pueden vivir cierto aislamiento social que genera desarraigo.

Las reflexiones derivadas del estudio permiten a los investigadores realizar el diseño de las líneas maestras de los programas y actividades que se pueden desarrollar con las familias, profesionales y las propias personas con síndrome de Down en proceso de envejecimiento. Estas reflexiones permiten conocer sus demandas y expectativas, que las entidades y directivas de asociaciones y fundaciones tienen que ir instrumentalizando para garantizar el bienestar y la calidad de vida de quienes envejecen con síndrome de Down.

Este trabajo nos plantea la necesidad de incorporar con urgencia en los programas de atención centrada en la persona, una mirada hacia el envejecimiento. A su vez plantean propuestas para diseñar una serie de actividades que inciden en cuatro amplios campos de interacción psicosocial que viven las personas con síndrome de Down en procesos de envejecimiento. Estas propuestas van orientadas a las familias en las que conviven, los y las profesionales y entidades que atienden a este colectivo, y a las propias personas con síndrome de Down.

El envejecimiento es un proceso individual, pero envejecer bien siempre será un proceso social. Por esta razón, todos los programas que se desarrollen deben ser compartidos y consensuados entre las familias y las entidades, para garantizar que las personas con síndrome de Down que envejecen sigan viviendo con la autonomía conseguida, apoyados en recursos sociales y con las habilidades personales aprendidas.